

Université de Montréal

Les significations du processus transitionnel de personnes âgées
hospitalisées nécessitant un hébergement permanent et vivant de
multiples relocalisations

par

Marie-Hélène Lavallée

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures et
postdoctorales
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences infirmières
option expertise-conseil

Août, 2014

© Marie-Hélène Lavallée, 2014

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Les significations du processus transitionnel de personnes âgées
hospitalisées nécessitant un hébergement permanent et vivant de
multiples relocalisations

présenté par :
Marie-Hélène Lavallée

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Francine Ducharme, présidente-rapporteur
Mme Jacinthe Pepin, membre du jury
Mme Anne Bourbonnais, directrice de recherche

Résumé

Au Québec, les personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement dans le secteur public peuvent être déplacées plusieurs fois au sein d'un hôpital et de différents établissements jusqu'à ce qu'une place permanente soit disponible. Cette pratique peut avoir des conséquences sur leur santé. Les significations qu'accordent les personnes âgées à cette expérience sont peu connues alors qu'elles peuvent influencer leur processus transitionnel et les conséquences sur leur santé et leur bien-être. Basée sur la théorie de transitions de Meleis (2010), une micro ethnographie critique ayant pour but de comprendre les significations du processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement et vivant de multiples relocalisations a été conçue.

L'échantillon était composé de huit personnes âgées ayant vécu au moins deux relocalisations durant leur attente d'hébergement. Des entrevues semi-dirigées et des conversations informelles ont été utilisées. L'analyse des données a respecté la méthode décrite par Braun et Clarke (2006). Les résultats de cette analyse thématique ont démontré que les personnes âgées vivent, durant leur expérience transitionnelle, des discontinuités spatio-temporelles auxquelles elles attribuent différentes significations. Ces significations correspondent à la perception de vivre de longues périodes d'attente dans des milieux temporaires, des déménagements rapides et imprévisibles et des coupures affectives. L'incertitude et l'impuissance ressenties à divers degrés d'intensité par les personnes âgées sont également des significations qui ressortent du processus transitionnel. Une autre signification accordée par les personnes âgées à leur expérience de transitions est l'importance des « petites choses » de la vie quotidienne.

Les connaissances issues de cette étude ont des implications pour les différents champs d'activités des infirmières. Notamment, elles offrent des pistes pour favoriser la santé et le bien-être des personnes âgées vivant un processus transitionnel.

Mots-clés : relocalisation, hébergement, personne âgée, culture organisationnelle, ethnographie critique, soins infirmiers, soins de longue durée, transition.

Abstract

In the province of Quebec, hospitalized older people requiring placement in public intermediate or long-term care facilities can be relocated multiple times within a hospital and between various institutions before a permanent place becomes available. This practice may have consequences on their health. The meanings that older people ascribe to this experience are unknown but can influence the older persons' transitional process and shape the nature of the impacts on their health and well-being. Based on Meleis' transition theory (2010), a critical microethnography study was designed aiming to understand the meanings of the transitional process of hospitalized older people requiring placement and living multiple relocations.

The sample consisted of eight older persons who experienced at least two relocations while waiting for definite placement. Data was collected through semi-structured interviews and informal conversations. Data analysis followed the six steps method described by Braun and Clarke (2006). The results of this thematic analysis revealed that older people live spatial and temporal discontinuities during their transitional experience to which they assign meanings. These meanings are the perception to live long waiting periods in temporary places, rapid and unannounced relocations and emotional cuts. The uncertainty and helplessness that older people feel at different levels are also meanings that emerge from the transitional process. Another meaning ascribed by older people to their transitional experience is the great importance of "little things" of everyday life.

Knowledge generated from this study has implications in various nursing fields. In particular, they offer ways to improve health and well-being in older people living a transitional process.

Keywords: relocation, placement, older people, organizational culture, critical ethnography, nursing, long-term care, transition.

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	xii
Liste des figures.....	xiii
Liste des sigles et abréviations.....	xiv
Dédidace.....	xv
Remerciements.....	xvii
Chapitre 1 : Phénomène à l'étude.....	1
But de la recherche.....	9
Chapitre 2 : Revue des écrits.....	10
Cadre de référence.....	11
Nature des transitions	13
Conditions des transitions	15
<i>Patterns</i> de réponses	17
Interventions infirmières	19
Écrits sur la nature des transitions.....	20
Définition des concepts de relocalisation et de transition	20
Types et <i>patterns</i> de transitions en contexte de relocalisations	21
Écrits sur les conditions influençant les transitions	24
Culture organisationnelle du système de santé.....	24
Relocalisations dans le contexte de la culture organisationnelle de différents systèmes de santé.....	25

Spécificités de la culture organisationnelle du système de santé public québécois	29
Exemples de trajectoires possibles vers un hébergement permanent dans la culture organisationnelle du système de santé québécois	33
Significations accordées au processus transitionnel	36
Contrôle exercé lors d'un processus transitionnel.....	42
Incertitude lors d'un processus transitionnel	46
Écrits sur les <i>patterns</i> de réponses de personnes âgées vivant un processus transitionnel.....	48
Réponses biophysiques lors du processus transitionnel.....	49
Réponses psychosociales lors du processus transitionnel	53
Écrits sur les interventions infirmières lors d'un processus transitionnel	55
Chapitre 3 : Méthode	59
Devis de recherche	60
Ethnographie.....	60
Ethnographie critique	62
Liens entre le devis ethnographique critique et le but de l'étude.....	62
Déroulement de l'ethnographie	63
Milieu de l'étude	63
Stratégie de recrutement et échantillon	64
Informateurs clés et généraux	64
Taille de l'échantillon.....	65
Critères de sélection des informateurs clés	65
Stratégie de recrutement des informateurs clés	66

Collecte de données.....	67
Entrevues semi-structurées.....	68
Conversations informelles	70
Notes de terrain.....	71
Journal de bord	71
Analyse des données	72
Critères de scientificité.....	78
Crédibilité	78
Confirmabilité	79
Significations ancrées dans leur contexte	80
<i>Patterns</i> récurrents.....	80
Saturation	80
Transférabilité.....	81
Caractère critique	81
Considérations éthiques	81
Consentement libre et éclairé.....	82
Confidentialité des données	82
Conflits d'intérêts.....	83
Protection contre les inconvénients.....	83
Chapitre 4 : Résultats.....	85
Présentation des participantes	86
Caractéristiques de l'échantillon théorique	86
Description des informatrices générales	101
Présentation des informatrices clés.....	90

Présentation des thèmes.....	102
Un long parcours fait de discontinuités spatio-temporelles et de coupures affectives.....	103
L'étendue d'un parcours composé de longues périodes d'attente	103
Un parcours jonché de déménagements rapides et imprévisibles.....	106
La perception d'une déshumanisation et de coupures affectives	111
Incertitude sur un fond d'impuissance modulée par différentes conditions.....	114
La perception d'un avenir incertain	114
Un sentiment d'impuissance durant le parcours transitionnel	117
La modulation de l'incertitude et de l'impuissance par différentes conditions.....	120
Les « petites choses » de la vie quotidienne comme source de préoccupations.....	139
Les « petites choses » associées à l'environnement social	140
Les « petites choses » associées à l'environnement physique.....	148
Les « petites choses » associées à l'environnement organisationnel...	148
Chapitre 5 : Discussion.....	152
Considérations méthodologiques	153
Pertinence du devis de recherche.....	153
Échantillonnage	155
Méthodes de collecte des données.....	156
Considérations théoriques.....	157
Limites de l'étude	160
Discussion des principaux résultats	164

Long parcours fait de discontinuités spatio-temporelles et de coupures affectives	164
Incertitude sur fond d'impuissance modulée par différentes conditions ...	172
Les « petites choses » de la vie quotidienne comme source de préoccupations	179
Implications de l'étude	183
Pour le développement théorique et la recherche	183
Pour la pratique clinique	186
Pour la formation	189
Pour la gestion	190
Pour le politique.....	192
Conclusion.....	195
Références.....	196
Annexe A : Questionnaire sociodémographique.....	212
Annexe B : Guide d'entrevue semi-structurée.....	215
Annexe C : Schéma récapitulatif de la trajectoire des relocalisations.....	219
Annexe D : Formulaire de consentement.....	221
Annexe E : Lettre aux familles et équipes de soins.....	232

Liste des tableaux

Tableau 1	Présentation des méthodes de collecte de données en lien avec les acteurs concernés	67
Tableau 2	Présentation des étapes de l'analyse thématique	73
Tableau 3	Exemple d'un extrait de verbatim codé.....	74
Tableau 4	Exemple d'un extrait du tableau de compilation des codes selon leur provenance.....	76
Tableau 5	Exemple d'un extrait d'une représentation thématique.....	77
Tableau 6	Nombre de relocalisations intra et interétablissements vécues par les informatrices clés durant leur parcours vers un hébergement permanent	88
Tableau 7	Présentation des caractéristiques sociodémographiques des informatrices clés.....	89

Liste des figures

Figure 1	Représentation des principales dimensions de la théorie de transitions de niveau intermédiaire de Meleis	13
Figure 2	Représentation de diverses trajectoires vers un hébergement permanent dans le système de santé public québécois.....	34
Figure 3	Représentation des trajectoires vers un hébergement permanent dans le cadre du PHPE.....	36

Liste des sigles et abréviations

ASSS :	Agence de la santé et des services sociaux
ASSSM :	Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC :	Centre local de services communautaires
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
IRA :	<i>Index of Relocation Adjustment</i>
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PGC :	<i>Philadelphia Geriatric Center Moral Scale</i>
PHPE :	Programme d'hébergement pour évaluation
RI :	Résidence ou ressource intermédiaire
UCDG :	Unité de courte durée gériatrique
URFI :	Unité de réadaptation fonctionnelle intensive
SLD :	Soins de longue durée

*À la mémoire de Monsieur Moyen qui
a marqué ma vie par sa force et sa
joie de vivre.*

*À Thérèse D'Asti et Jacqueline
Charbonneau, femmes d'exception et
véritables sources d'inspiration.*

Que devrait être une société pour que dans sa vieillesse un homme demeure un homme?

La réponse est simple : il faudrait qu'il ait toujours été traité en homme. Par le sort qu'elle assigne à ses membres inactifs, la société se démasque; elle les a toujours considérés comme du matériel. Elle avoue que pour elle seul le profit compte et que son « humanisme » est de pure façade.

[...]

Quand on a compris ce qu'est la condition des vieillards, on ne saurait se contenter de réclamer une « politique de la vieillesse » plus généreuse, un relèvement des pensions, des logements sains, des loisirs organisés. C'est tout le système qui est en jeu et la revendication ne peut être que radicale : changer la vie.

Simone de Beauvoir

La vieillesse

Remerciements

J'arrive au terme d'une étape importante dans mon cheminement professionnel et personnel. Ce projet de mémoire a nécessité un investissement considérable à plusieurs niveaux. Il a pu être réalisé grâce au soutien et aux encouragements de nombreuses personnes auxquelles je désire offrir mes plus sincères remerciements.

Tout d'abord, je souhaite exprimer toute ma gratitude et mon admiration à ma directrice de mémoire, Dre Anne Bourbonnais, qui m'a offert un encadrement exceptionnel ainsi qu'un soutien indéfectible tout au long de la réalisation de ce projet. Sa disponibilité, son humanisme, sa diligence et sa rigueur furent inestimables. Anne, merci de m'avoir accompagnée durant ces trois années avec tant de générosité à mon égard et d'avoir eu confiance en mes capacités! Merci également de m'avoir initiée à la recherche. Je suis profondément reconnaissante d'avoir pu développer mes connaissances et mes compétences à tes côtés.

Je désire également remercier les huit personnes âgées qui ont accepté de partager avec ouverture leur expérience transitionnelle au sein de notre système de santé. Ce projet n'aurait pas pu se réaliser sans leur généreuse contribution. Je tiens également à remercier les proches de ces personnes âgées de même que les soignantes qui ont participé à la concrétisation de ce projet de recherche.

Je poursuivrai en adressant mes remerciements à mes collègues qui m'ont vivement encouragée à poursuivre mes études à la maîtrise et qui m'ont soutenue dans cette expérience. À cet égard, je tiens particulièrement à remercier Louise Francoeur, Denise Trudeau et Jacinthe Denis. De plus, j'aimerais remercier Christine Fournier, Pascale Laprise et Geneviève Ouellette qui ont accepté de partager leurs connaissances et leurs réflexions au sujet de l'hébergement au

Québec. Ces moments d'échange furent très enrichissants et éclairants. Merci aussi à Madeline Pierre avec qui j'ai pu partager mes joies et mes angoisses d'étudiante. Madeline, je suis très heureuse d'avoir eu la chance de faire ta connaissance. Ton courage, ton optimisme et ton humour m'ont beaucoup apporté !

Je souhaite également remercier mes plus chères amies qui ont constamment été présentes durant cette aventure pour m'épauler, m'écouter et m'encourager. Marie-Eve et Julie, votre amitié m'est tellement précieuse ! Vous m'avez donné la force nécessaire pour poursuivre ce projet.

Il m'est aussi important de remercier mes parents et mes sœurs ainsi que ma belle-famille pour leur appui moral de tous les instants, leur écoute et leur aide. Merci à vous tous, chers membres de ma famille, d'avoir cru en moi !

Finalement, je me dois de remercier du plus profond de mon cœur la personne qui partage ma vie, mon conjoint Philippe Hurteau. Philippe, merci pour ta présence et ton soutien constant aussi bien dans les moments difficiles que ceux plus positifs. Merci également pour ta compréhension et ta patience. Ton amour et ta confiance m'ont permis d'avancer durant ces années et ils m'ont encouragée à me dépasser. Merci milles fois !

Chapitre 1

Phénomène à l'étude

Au Québec, depuis les dernières années, le besoin de places d'hébergement pour des personnes âgées en perte d'autonomie est grandissant et les délais d'attente avant d'accéder aux services d'hébergement s'accroissent considérablement (Conseil des aînés, 2007). Plus de 4 000 personnes âgées en perte d'autonomie font actuellement l'attente d'une place d'hébergement permanent dans le système de santé public québécois (Leduc, 2013; Malenfant, 2011; Regroupement provincial des comités des usagers, 2012; Sansfaçon, 2012; Sauves, 2012). Cette situation entraîne des répercussions dans l'ensemble du système de santé puisqu'un nombre important de personnes âgées sont, durant leur attente, hospitalisées dans les lits de soins aigus des centres hospitaliers ou dans les services de soins subaigus¹. Cette situation a pour effet d'engorger le réseau et de diminuer l'accessibilité aux services de soins de santé au reste de la population (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2010; Lafortune, Béland, & Bergman, 2011).

Afin de diminuer l'engorgement du système de santé, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ont développé diverses stratégies pour libérer les lits de soins aigus ou subaigus occupés par ces personnes âgées (Conseil des aînés, 2007; Institut d'analyse stratégique et d'innovation du Centre universitaire de santé McGill, 2012; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, 2010b). Une de ces stratégies consiste à les relocaliser vers un milieu de soins temporaire jusqu'à ce qu'une place dans le lieu d'hébergement permanent soit disponible (Regroupement provincial des comités des usagers, 2012). Par conséquent, dans le système de santé québécois qui peut être qualifié de culture organisationnelle, les personnes âgées hospitalisées en attente d'un hébergement permanent

¹ Dans le cadre de ce mémoire, l'expression « soins subaigus » fait référence aux services hospitaliers aux personnes âgées requérant un encadrement moindre que celui offert en soins aigus (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005), par exemple, les unités de réadaptation fonctionnelle intensive ou de courte durée gériatrique.

relevant du secteur public sont contraintes d'emprunter une trajectoire déterminée par des instances gouvernementales. Cette trajectoire peut les amener à vivre de multiples relocalisations aux modalités incertaines pouvant affecter leur processus de transitions vers l'hébergement permanent.

Par ailleurs, les connaissances développées depuis les dernières décennies ne favorisent pas encore une pratique infirmière basée sur des résultats probants pour prendre soin de personnes âgées hospitalisées qui, au cours d'un processus transitionnel vers un hébergement permanent, vivent maintes relocalisations. Plusieurs raisons expliquent cette situation. Tout d'abord, la majorité des écrits empiriques ne distinguent pas clairement les concepts de transition et de relocalisation. En conséquence, plusieurs écrits traitent du concept de transition en termes de relocalisation (Aaltonen, Leena, Pekka, Jani, & Marja, 2010; Hodgson, Freedman, Granger, & Erno, 2004; Laughlin, Parsons, Kosloski, & Bergman-Evans, 2007; Mirotznik & Los Kamp, 2000). Ils axent ainsi davantage sur l'aspect visible d'un changement de milieu physique pouvant être le déclencheur d'un processus de transitions pour une personne âgée, plutôt que sur le processus de transitions en tant que tel qui a été moins étudié. Un processus transitionnel peut être défini comme l'expérience complexe et multidimensionnelle d'une personne âgée qui, vivant un changement ou un événement dans sa vie personnelle ou dans son environnement à un moment précis, telle une relocalisation, passe à travers un ensemble de processus physiques et psychosociaux ayant la capacité d'affecter sa santé et son bien-être (Ellins et al., 2012; Ellis, 2010; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Lee, Woo, & Mackenzie, 2002; Rossen & Knafl, 2003, 2007; Wilson, Hewitt, Thomas, Mohankumar, & Kovacs Burns, 2011).

Également, parmi les écrits empiriques portant sur les transitions au cours de trajectoires de soins impliquant de nombreuses relocalisations (Aaltonen et al., 2010; Castle, 2001; Crotty et al., 2005; Ellins et al., 2012; Hanratty et al., 2012; Morgan, Reed, & Palmer, 1997; Thorson & Davis, 2000; Wilson et al., 2011), peu d'auteurs se sont intéressés au processus transitionnel spécifique de personnes âgées hospitalisées en attente d'un hébergement vivant plusieurs relocalisations. Pourtant, certains écrits empiriques mettent en évidence que la culture organisationnelle de différents systèmes de santé, assujettie à des impératifs politiques, économiques et administratifs, soumet couramment cette clientèle à cette pratique de relocalisations multiples (Castle, 2001; Charpentier & Soulières, 2006; Crotty et al., 2005; Morgan et al., 1997; Thorson & Davis, 2000).

La culture organisationnelle d'un système de santé correspond, entre autres, aux valeurs, croyances, normes, contraintes et modèles de comportement qui, partagés par les membres de l'organisation, sont façonnés par les transformations économiques, politiques et sociales d'une société. Elle permet de mieux comprendre le choix de certaines priorités plutôt que d'autres au sein de l'organisation (Contandriopoulos, 2002; Desrosiers & Gaumer, 2004; Parmelli et al., 2011; Scott, Mannion, Marshall, & Davies, 2003; Zhou, Bundorf, Le Chang, Huang, & Xue, 2011). C'est ainsi que les services d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie s'inscrivent dans la culture organisationnelle d'un système de santé. La compréhension de cette culture est importante puisqu'elle permet de mieux comprendre son influence sur le nombre de relocalisations que peuvent expérimenter, au cours de leur hospitalisation, des personnes âgées en attente d'hébergement.

Ainsi, certains auteurs (Castle, 2001; Thorson & Davis, 2000) décrivent la culture organisationnelle du système de santé américain comme exerçant d'importantes pressions sur les hôpitaux pour réduire la durée de séjour des

personnes âgées hospitalisées et augmenter le roulement des lits, ce qui explique pourquoi cette clientèle âgée est appelée à vivre de nombreuses relocalisations durant sa trajectoire vers l'hébergement permanent. Dès que l'état de santé de ces personnes âgées est stabilisé à l'hôpital, elles sont rapidement transférées vers le premier établissement disponible pour les recevoir, et ce, malgré que ce milieu ne soit pas le plus approprié pour répondre à leurs besoins. Elles doivent donc être relocalisées de nouveau dans un endroit plus adapté à leur condition lorsqu'une place est disponible (Castle, 2001).

Au Québec, la situation est comparable. L'étude de cas multiples de Charpentier et Soulières (2006), portant sur les droits et le pouvoir d'agir des personnes âgées hébergées au Québec, souligne que, dans le contexte de la culture organisationnelle du système de santé québécois, le parcours des personnes âgées vers un hébergement permanent dans le secteur public est de plus en plus parsemé de déplacements pour pallier au manque de places. Une pratique qui est, selon ces chercheurs, de plus en plus fréquente et qui peut générer du stress et de l'anxiété chez les personnes âgées, en plus de complexifier leur passage vers l'hébergement. Toutefois, bien qu'elle puisse affecter leur processus transitionnel, peu d'études empiriques ont tenu compte de la culture organisationnelle du système de santé dans laquelle se trouvent des personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement en tant que facteur d'influence sur leur expérience de transitions.

Par ailleurs, la majorité des études ayant pour objet l'expérience de transitions de personnes âgées en perte d'autonomie ont été effectuées dans le contexte d'une seule relocalisation, ne permettant pas d'avoir une compréhension approfondie de l'expérience de personnes âgées vivant un processus transitionnel accompagné d'une multitude de relocalisations intra ou interétablissements. Un des types de relocalisation qui a été le plus étudié est

celui de personnes âgées quittant leur domicile pour aller vivre en résidence ou en centre de soins de longue durée (Brandburg, 2007; Ellis, 2010; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Kao, Travis, & Acton, 2004; Lee et al., 2002; Rossen & Knafl, 2003, 2007; Tracy & DeYoung, 2004) ou de personnes âgées déjà hébergées devant être transférées vers un autre milieu d'hébergement (Falk, Wijk, & Persson, 2011; Hodgson et al., 2004; Laughlin et al., 2007; Mirotznik & Los Kamp, 2000; Shippee, 2009; Thorson & Davis, 2000). Bien que ces écrits ne traitent pas de l'expérience de personnes âgées vivant plusieurs relocalisations, ils montrent, néanmoins, l'ampleur des effets et des conséquences sur les personnes âgées que peut avoir une transition engendrée par une relocalisation. Malgré des méthodes difficilement comparables et la présence de lacunes méthodologiques, l'ensemble des écrits empiriques indiquent qu'une transition liée à une relocalisation est une expérience stressante pour les personnes âgées (Bekhet, Fouad, & Zauszniewski, 2011; Castle, 2001; Ellis, 2010; Falk et al., 2011; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Shippee, 2009; Thorson & Davis, 2000; Tracy & DeYoung, 2004). Parmi l'amalgame de perturbations biophysiques et psychosociales pouvant se manifester chez les personnes âgées au cours d'un processus transitionnel, les écrits indiquent, entre autres, une hausse des taux de cortisol salivaire (Hodgson et al., 2004), le déclin de la santé physique (Mirotznik & Los Kamp, 2000), un risque de mortalité (Castle, 2001; Falk et al., 2011; Laughlin et al., 2007; Thorson & Davis, 2000), de nombreux deuils, de l'anxiété et des sentiments d'impuissance, de tristesse, d'incertitude, de perte de contrôle, de solitude et de détresse émotionnelle (Brandburg, 2007; Ellins et al., 2012; Falk et al., 2011; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Kao et al., 2004).

Finalement, dans une discussion théorique, Ellis (2010) explique que les personnes âgées devant être relocalisées vers un hébergement permanent donnent, afin de mieux comprendre ce qu'elles vivent et s'adapter à leur nouvelle réalité, des significations particulières aux événements associés à leurs

transitions. Selon plusieurs écrits empiriques, ces significations sont fortement liées au niveau de contrôle et d'incertitude qu'ont les personnes âgées à l'égard de leur processus transitionnel ainsi qu'à leur perception des gains et des pertes qui découlent de leur expérience de transitions (Falk et al., 2011; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Iwasiw, Goldenberg, MacMaster, McCutcheon, & Bol, 1996; Nay, 1995; Rossen & Knafl, 2003; Shippee, 2009; Thorson & Davis, 2000; Tracy & DeYoung, 2004).

Afin d'aider les infirmières à identifier des interventions permettant de faciliter ces expériences de transitions, quelques écrits empiriques suggèrent de porter attention aux significations qu'accordent les personnes âgées à leur processus transitionnel (Brandburg, 2007; Ellis, 2010; Gass, Gaustad, Oberst, & Hughes, 1992; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Tracy & DeYoung, 2004). Cependant, peu de recherches empiriques ont étudié en profondeur ces significations et parmi celles recensées, aucune ne porte sur cet aspect dans le contexte spécifique d'un processus transitionnel jonché de multiples relocalisations. Deux études (Armer, 1993; Gass et al., 1992) démontrent l'importance pour les infirmières de s'intéresser aux significations attribuées par les personnes âgées à leur expérience de transitions en examinant l'influence qu'elles peuvent avoir sur le cours de leur processus transitionnel. La recherche quantitative corrélationnelle de Gass et al. (1992) réalisée à l'aide de la théorie du stress et de *coping* de Lazarus et Folkman (1984) auprès de 30 personnes âgées récemment admises en soins de longue durée, souligne que les significations accordées par ces personnes à leur hébergement peuvent significativement influencer leur niveau d'autonomie fonctionnelle, leur santé psychologique et leur humeur générale. Pour sa part, basée sur le modèle infirmier de l'adaptation de Roy (1980), l'étude descriptive corrélationnelle de Armer (1993), effectuée auprès de 50 personnes âgées vivant en résidence, indique que l'ajustement d'une personne âgée à la suite d'une relocalisation est

significativement corrélé aux significations qu'elle donne à son expérience de transitions. Toutefois, ces études ont non seulement été réalisées il y a plus de 20 ans dans une culture organisationnelle fort probablement différente de celle d'aujourd'hui, mais elles présentent également d'importantes lacunes méthodologiques, dont l'utilisation d'instruments de mesure ayant des qualités psychométriques limitées et des échantillons peu représentatifs de la population.

En somme, il existe peu de savoirs sur le processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement permanent qui, dans le contexte de la culture organisationnelle du système de santé québécois actuel, vivent de multiples relocalisations. Or, ce processus peut avoir de sérieuses conséquences sur la santé et le bien-être des personnes âgées, conséquences qui peuvent être influencées par les significations qu'accordent les personnes âgées à leur expérience transitionnelle. Compte tenu du vieillissement de la population, l'infirmière sera appelée à donner de plus en plus fréquemment des soins à cette clientèle vulnérable. Selon la théorie de transitions de Meleis (Meleis, 2010; Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000; Schumacher, Jones, & Meleis, 1999), l'infirmière a un rôle capital auprès de ces personnes âgées pour faciliter de saines transitions. Cette théorie intermédiaire met en évidence les différentes dimensions des transitions que peut vivre cette clientèle. Elle définit une transition comme un processus évolutif qui, déclenché par des changements précipités ou anticipés reliés au développement, à des expériences de santé ou de maladie ou à des situations de vie, organisationnelles et socioculturelles, entraîne une période de déséquilibre et de bouleversements pouvant se répercuter sur la santé des personnes âgées. La théorie explique que ce processus transitionnel et les *patterns* de résultats qui en découlent varient en fonction des conditions personnelles (par exemple, les significations, les attentes et la préparation) et environnementales (par exemple, les ressources communautaires et l'environnement socioculturel) qui sont présentes. À ce

propos, elle précise qu'il est primordial, au niveau des conditions personnelles, que l'infirmière porte une attention spéciale aux significations qu'attribuent les personnes âgées à leur expérience de transitions puisque celles-ci peuvent faciliter ou nuire à leur processus transitionnel et façonner l'intensité et la nature des conséquences sur leur santé et leur bien-être. Elle mentionne également que l'environnement socioculturel, telle la culture organisationnelle d'un système de santé, peut affecter le processus transitionnel des personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement permanent.

C'est ainsi que la théorie de transitions de Meleis apparaît pertinente pour explorer les significations du processus transitionnel de personnes âgées en attente d'hébergement qui, dans le cadre de leur hospitalisation, vivent plusieurs relocalisations. Cette exploration est essentielle afin de pouvoir mieux accompagner cette clientèle dans ses préoccupations et incertitudes, favoriser son bien-être et lui offrir de meilleurs soins. À cet effet, un devis de recherche de type micro ethnographique critique apparaît pertinent et approprié pour développer des connaissances infirmières sur la réalité de personnes âgées vivant une expérience de transitions à l'intérieur de la culture organisationnelle du système de santé public québécois. Cette méthode, cohérente avec la théorie de Meleis, permet de donner une voix aux personnes vulnérables, telles que ces personnes âgées, pour qu'elles soient entendues et mieux comprises.

But de la recherche

Compte tenu des considérations précédentes, le but de cette étude était d'explorer et de comprendre les significations du processus transitionnel de personnes âgées en attente d'un hébergement permanent dans le système de santé public québécois qui, au cours leur hospitalisation, vivent de multiples relocalisations.

Chapitre 2

Revue des écrits

Cette section expose, d'abord, le cadre de référence qui a soutenu la recherche. Ensuite, elle présente la recension des écrits permettant de dresser le portrait de l'état actuel des connaissances sur les relocalisations et le processus transitionnel des personnes âgées.

Cadre de référence

La théorie de transitions de niveau intermédiaire d'Afaf Ibrahim Meleis (Meleis, 2010; Meleis et al., 2000) a été choisie comme cadre théorique pour cette recherche. Le développement de cette théorie, appuyé sur des perspectives infirmières et sociologiques, a débuté au milieu des années soixante lorsque Meleis complétait un doctorat en psychologie sociale et médicale. Elle s'est alors intéressée aux transitions malsaines que pouvaient vivre les individus ainsi qu'aux interventions infirmières pouvant les faciliter (Im, 2010). Au cours des quatre décennies suivantes, Meleis et ses collaborateurs (Chick & Meleis, 1986; Schumacher & Meleis, 1994) ont développé le concept de transition et identifié les diverses dimensions reliées au processus de transitions. Ces démarches de recherche et de conceptualisation ont permis l'émergence de la théorie.

La théorie de transitions de Meleis (Meleis, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994) a été retenue comme cadre de référence de la présente étude en sciences infirmières puisqu'elle soutient que le concept de transition est central dans la discipline infirmière. En fait, les infirmières sont fréquemment appelées à entrer en contact et à donner des soins à des personnes vivant des transitions, précipitées ou anticipées par des changements reliés au développement, à des expériences de santé et de maladie ou à des situations de vie, organisationnelles, sociales et culturelles (Chick & Meleis, 1986; Im, 2010; Meleis, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994). De plus, au cours d'une transition, la santé de l'individu peut être sujette à une vulnérabilité et son bien-être peut en être affecté (Im, 2010; Meleis et al., 2000). Par conséquent,

l'infirmière, de par sa proximité avec les patients et sa mission unique par rapport à leur bien-être, est dans une position privilégiée pour faciliter les transitions de ces personnes et améliorer leur ajustement, leur bien-être et leur qualité de vie (Im, 2010; Meleis, 2010; Meleis et al., 2000; Meleis & Trangenstein, 1994; Schumacher & Meleis, 1994).

La théorie de transitions de Meleis a également été sélectionnée comme cadre de référence (Meleis, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999) puisqu'elle permet de mieux comprendre les transitions que peuvent vivre les personnes âgées. En effet, ces dernières sont appelées à vivre de nombreuses transitions pouvant entraîner de profonds changements dans divers aspects de leur vie et se répercuter sur leur santé (Meleis, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999). Dans ce contexte, la théorie de transitions guide l'infirmière dans un de ses rôles centraux auprès des personnes âgées, soit celui de les aider à vivre de saines transitions (Im, 2010; Meleis, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999).

Cette théorie de niveau intermédiaire a l'avantage d'orienter la recherche et la pratique infirmière (Im, 2010; Im & Meleis, 1999). Les quatre dimensions de la théorie de transitions ainsi que leurs composantes respectives seront maintenant présentées (voir Figure 1). Tout au long de cette présentation, la pertinence de chacune des dimensions de la théorie en lien avec la compréhension des significations du processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement permanent et vivant de multiples relocalisations sera étayée.

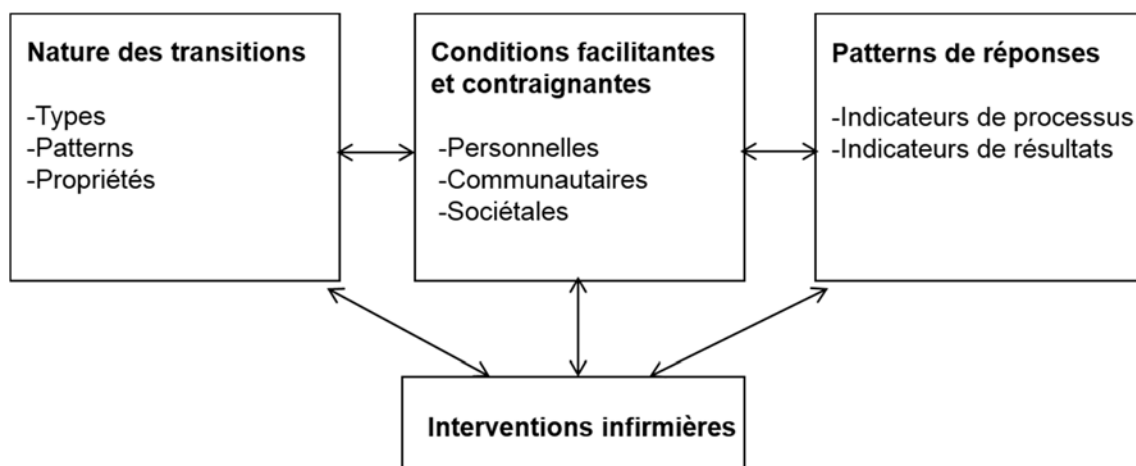


Figure 1. Représentation des principales dimensions de la théorie de transitions de niveau intermédiaire de Meleis (adaptée de Meleis et al., 2000).

Nature des transitions

La théorie de transitions de Meleis définit la nature des transitions à l'aide des composantes suivantes : la typologie, les *patterns* et les propriétés des transitions. Celles-ci sont maintenant brièvement présentées.

Les principales transitions rencontrées dans la pratique infirmière peuvent être classées selon quatre typologies, soit : développementale, situationnelle, organisationnelle et santé-maladie (Meleis et al., 2000). Ces types de transitions ne sont pas mutuellement exclusifs et se manifestent rarement de façon isolée (Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999; Schumacher & Meleis, 1994). Par conséquent, les transitions peuvent être décrites en termes de *pattern* simple, lorsqu'un seul des quatre types de transitions est présent, ou comme ayant des *patterns* multiples, lorsque plusieurs types de transitions surviennent durant une période de temps donnée. Les transitions avec des *patterns* multiples peuvent se manifester soit de façon séquentielle (un type de transition immédiatement suivi d'un autre type), soit de façon simultanée (plusieurs types de transitions en même

temps) (Im, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999). À partir de cette théorie, il est ainsi possible de concevoir qu'une personne âgée hospitalisée nécessitant un hébergement dans le réseau de santé public puisse vivre plusieurs types de transitions, par exemple, de type développemental et de santé-maladie, et que ces transitions puissent avoir des *patterns* multiples.

La nature des transitions est également décrite dans cette théorie par des propriétés communes aux transitions. Une première propriété est qu'une transition est habituellement provoquée par un ou plusieurs événements déclencheurs pouvant être, ou non, facilement identifiables. Ces événements sont souvent associés à des changements et à des différences au sein de situations habituellement familières qui nécessitent le recours à de nouvelles stratégies pour les gérer (Im, 2010; Meleis, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999). Ces changements et différences constituent une deuxième propriété des transitions et font référence à des modifications au niveau de l'identité, des rôles, des relations, des habiletés, des comportements et des structures et dynamiques organisationnelles. Ils affectent la vision qu'une personne a d'elle-même et du monde qui l'entoure (Im, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999). Une troisième propriété des transitions est que ces dernières correspondent à un processus évolutif dans le temps (Meleis et al., 2000). Meleis et al. (2000) mentionnent qu'une transition peut avoir une direction générale dont le commencement concorde avec l'anticipation et la perception d'un changement, suivi d'une période d'instabilité, de confusion et d'incertitude et se terminant avec le retour de la stabilité et de l'harmonie. Les théoriciennes (Meleis et al., 2000) précisent que cette direction générale ne se déroule pas toujours de façon linéaire ni par des étapes bien circonscrites dans le temps.

Dans le cadre de la présente étude, la théorie de transitions de Meleis indique que la nature des transitions que vivent des personnes âgées nécessitant d'être hébergées dans le système de santé public peut être variée. Afin de mieux comprendre la nature de ce processus transitionnel, la théorie explique qu'il est nécessaire de tenir compte des changements vécus, de l'expérience personnelle, ainsi que de la trajectoire de vie de chacune de ces personnes.

Conditions des transitions

Afin de comprendre les expériences des personnes vivant des transitions, la théorie de Meleis décrit également les principales conditions personnelles et environnementales pouvant faciliter ou nuire au processus transitionnel (Im, 2010; Meleis et al., 2000). Par rapport aux conditions personnelles, la théorie soulève que la transition varie en fonction des significations que lui donne la personne qui la vit (Chick & Meleis, 1986; Meleis, 2010). Les changements anticipés, les événements déclencheurs et le processus transitionnel lui-même peuvent avoir diverses significations qui affecteront le cours du processus de transitions de la personne ainsi que ses *patterns* de réponses (Im, 2010; Meleis, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994). Par conséquent, il est primordial que l'infirmière explore les perceptions qu'a la personne de la situation vécue. Meleis et ses collaborateurs précisent que l'infirmière doit utiliser les expériences, les explications, les croyances et les sentiments de la personne et non les siens pour inférer, de concert avec cette dernière, les significations positives, négatives ou neutres accordées à la transition (Chick & Meleis, 1986; Schumacher & Meleis, 1994). Les significations sont au cœur du présent projet de recherche et la théorie de transitions de Meleis (2010) souligne l'importance qui doit être accordée à cette condition personnelle puisque les significations associées aux transitions peuvent façonner l'intensité et la nature des conséquences chez les personnes âgées hospitalisées vivant un processus transitionnel vers un hébergement permanent.

La théorie de transitions de Meleis (Im, 2010; Meleis et al., 2000) indique que les attentes sont également des conditions personnelles pouvant influencer le cours d'une transition. Ainsi, les personnes vivant des transitions peuvent avoir des attentes de longue date à propos de soi, des autres et du futur pouvant être ou ne pas être applicables à leur nouvelle situation. Lorsqu'elles ont des attentes incertaines ou irréalistes, ces personnes peuvent vivre des remises en question générant beaucoup de stress (Schumacher et al., 1999; Schumacher & Meleis, 1994). Dans le cadre de la présente étude, les attentes que possèdent les personnes âgées à l'égard d'elles-mêmes, de leur avenir, de leur prochain milieu d'hébergement, de leurs proches, des professionnels de la santé et du système de santé en général peuvent façonner leur processus transitionnel ainsi que les significations qui lui sont accordées.

La préparation et les connaissances de la personne vivant des transitions représentent également, selon la théorie de Meleis, des conditions personnelles pouvant influencer le processus de transitions (Schumacher & Meleis, 1994). En fait, comme l'expliquent Meleis et al. (2000), une préparation préalable ainsi que des connaissances à propos de ce qui s'en vient facilitent les transitions, alors qu'une préparation insuffisante et un manque d'information peuvent faire en sorte que la personne vive de l'incertitude et arrive difficilement à faire face aux nombreuses demandes que requiert sa nouvelle situation. De plus, Schumacher et Meleis (1994) ajoutent que lorsqu'une transition survient de façon précipitée et non planifiée, une préparation et une planification optimales doivent tout de même être réalisées afin de faciliter la transition. Ces conditions personnelles peuvent influencer les significations qu'accordent les personnes âgées à leur processus transitionnel.

Par ailleurs, parmi les conditions environnementales pouvant faciliter ou nuire aux transitions se trouvent les conditions communautaires faisant référence

aux ressources extérieures de la personne telles que la famille, les proches, les professionnels de la santé et les ressources communautaires (Meleis et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994). Au niveau de l'environnement, se trouvent également les conditions reliées à la société en général. Bien que la théorie de transitions de Meleis approfondit peu cet aspect, il est indiqué que les valeurs, croyances, normes sociales et contextes politique et économique au sein d'un environnement socioculturel peuvent affecter le processus de transitions d'une personne (Meleis et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994). Dans cette perspective, les services sociaux et de soins de santé des personnes âgées en perte d'autonomie, soumis aux mêmes règles, procédures et normes gouvernementales, s'inscrivent dans l'environnement socioculturel du système de santé québécois. Cet environnement peut être considéré comme une culture organisationnelle qui risque d'affecter le processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement et vivant multiples relocalisations.

Patterns de réponses

La théorie de Meleis explique qu'une transition est caractérisée par des *patterns* de réponses. Ces derniers sont décrits en termes d'indicateurs de processus et de résultats des transitions (Im, 2010; Meleis et al., 2000). Les indicateurs de processus servent à évaluer, sur un continuum, l'état de santé de la personne, son bien-être, sa vulnérabilité et les risques pour sa santé tout au long du processus de transitions (Im, 2010; Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999). Un premier indicateur est le fait de se sentir « connecté », c'est-à-dire de conserver ses anciennes relations sociales et d'en développer de nouvelles (Im, 2010; Meleis et al., 2000). Meleis et al. (2000) ajoutent également à cet indicateur le fait de se sentir « connecté » aux professionnels de la santé qui répondent adéquatement aux questions des personnes vivant des transitions. Un second indicateur souligne la qualité des interactions entre la personne vivant des

transitions et les personnes qui lui sont significatives. La théorie de transitions explique que c'est à travers des interactions harmonieuses que se développent et se clarifient les significations données à l'expérience de transitions et aux comportements qui lui sont associés (Im, 2010; Meleis et al., 2000). Un troisième indicateur porte sur le fait de se sentir « situé » dans le temps, dans l'espace et dans ses relations sociales en comparant sa vie, ses expériences et ses attitudes avant et après les transitions (Im, 2010; Meleis et al., 2000). Enfin, un quatrième indicateur concerne le développement progressif de stratégies de *coping* et d'un sentiment de confiance. Ce dernier indicateur se manifeste par le niveau de compréhension qu'a la personne des différents processus qu'elle vit et vivra, par son utilisation des ressources disponibles, ainsi que par l'emploi de stratégies lui permettant de gérer les changements, de retrouver une routine et de maintenir une continuité avec des éléments du passé (Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999).

Quant aux indicateurs de résultats, ceux-ci permettent d'évaluer l'ajustement de la personne durant son processus transitionnel (Im, 2010; Meleis et al., 2000). Un premier indicateur du niveau d'ajustement est le degré de maîtrise qu'a une personne des connaissances et des habiletés nécessaires pour gérer sa nouvelle situation (Im, 2010; Meleis et al., 2000). Cette notion de maîtrise fait également référence au sentiment d'autonomie, d'*empowerment* et de contrôle que peut retrouver une personne s'ajustant aux transitions vécues (Schumacher et al., 1999). Un second indicateur de résultat est la capacité de la personne d'intégrer à son identité les nouvelles dimensions qui ont émergé lors du processus transitionnel, permettant ainsi une croissance personnelle et un sentiment d'intégrité et de dignité (Meleis et al., 2000; Schumacher et al., 1999).

Les indicateurs de processus et de résultats, ainsi que les significations qu'attribuent la personne à son expérience de transitions, sont interreliés et

s'influencent mutuellement. Par exemple, si la personne âgée hospitalisée en attente d'hébergement accorde des significations négatives à son processus transitionnel, il est possible que ceci se reflète dans les indicateurs de processus et de résultats. Elle peut avoir des difficultés à recourir à des stratégies de *coping* efficaces et à gérer sa nouvelle situation. Par ailleurs, des indicateurs de processus et de résultats démontrant, par exemple, le maintien des relations sociales et un sentiment de dignité, peuvent en retour influencer positivement les significations que donne la personne âgée à son processus transitionnel.

Interventions infirmières

La théorie de transitions de Meleis mentionne que le but des interventions infirmières est de faciliter les saines transitions, de diminuer les transitions malsaines et de soutenir les indicateurs de processus qui favorisent de douces transitions (Meleis, 2010; Meleis & Trangenstein, 1994; Schumacher et al., 1999). Comme le soulignent Schumacher et al. (1999), plusieurs interventions peuvent être utilisées dans un contexte de transitions. Toutefois, Schumacher et Meleis (1994) en privilégient trois. Une première intervention vise à évaluer si la personne est prête à vivre une transition. Une seconde intervention consiste à préparer adéquatement la personne qui vivra une transition. Finalement, la troisième intervention implique d'aider la personne à développer de nouvelles connaissances et habiletés pour faire face à sa nouvelle situation.

Les interventions infirmières doivent être orientées vers les significations accordées aux transitions puisque celles-ci influencent chacune des dimensions d'un processus transitionnel. Ainsi, la présente étude, qui vise à mieux comprendre les significations que donnent les personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement à leur expérience de transitions, contribuera à guider la pratique infirmière de façon à ce qu'elle réponde adéquatement aux besoins de cette clientèle et facilite son processus transitionnel.

En somme, la théorie de transitions de Meleis a été choisie comme cadre théorique afin d'explorer sous plusieurs angles et de comprendre en profondeur le processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées vivant maintes relocalisations durant l'attente d'un hébergement permanent dans le réseau public de la santé. Afin d'approfondir, à partir d'autres écrits, les éléments identifiés comme importants par Meleis, cette théorie a structuré la recension des écrits qui suit, qui regroupe des écrits sur la nature des transitions, les conditions sous lesquelles se déroule le processus de transitions, les *patterns* de réponses et les interventions infirmières.

Écrits sur la nature des transitions

Définition des concepts de relocalisation et de transition

Plusieurs écrits empiriques portant sur les transitions que vivent les personnes âgées définissent le concept de transition en termes de relocalisation, mettant ainsi principalement l'accent sur le changement de milieu physique pouvant avoir lieu lors d'une transition (Aaltonen et al., 2010; Hodgson et al., 2004; Laughlin et al., 2007; Mirotznik & Los Kamp, 2000; Shippee, 2009). Selon Castle (2001) et Laughlin et al. (2007), il existe quatre types de relocalisation. Un premier type, la relocalisation interétablissement, consiste à transférer une personne d'un établissement à un autre, par exemple d'un hôpital à un centre de réadaptation ou au programme d'hébergement pour évaluation. Un second type, la relocalisation intraétablissement, signifie le transfert d'une personne d'une place à une autre au sein d'un même établissement, comme le fait de déménager un patient de chambre ou d'unité. Un troisième type, la relocalisation résidentielle, désigne un déménagement d'un domicile à une autre. Ceci peut être illustré, par exemple, par une personne quittant sa maison pour aller vivre dans un appartement, une maison intergénérationnelle ou chez un proche. Le dernier type, la relocalisation institutionnelle, correspond au transfert d'une personne

d'une résidence ou d'une maison à une institution, par exemple à un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) ou une résidence intermédiaire (RI).

Contrairement à ces écrits axant davantage sur la relocalisation pour parler des transitions, d'autres écrits présentent plus globalement les transitions. Ils les définissent comme un ensemble de processus, tant physiques que psychosociaux, à travers lesquels passent les personnes âgées lors de changements fondamentaux dans leur vie personnelle ou dans leur environnement (Ellis, 2010; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Iwasiw et al., 1996; Lee et al., 2002; Rossen & Knafl, 2003, 2007; Wilson et al., 2011). Cette seconde définition représente davantage la complexité et l'aspect multidimensionnel d'une transition et elle est cohérente avec la théorie de transitions de Meleis (Im, 2010; Meleis & Trangenstein, 1994; Schumacher & Meleis, 1994). À cet égard, l'investigatrice de la présente étude se réfère à cette dernière définition qui, étant plus complète, permet de différencier le concept de transition, correspondant à la globalité de l'expérience d'une personne âgée vivant un changement ou un événement majeur, du concept de relocalisation, événement pouvant générer des transitions et s'insérer dans un processus transitionnel déjà existant. Dans cette perspective, les quatre types de relocalisation présentés antérieurement permettent d'identifier des événements pouvant être associés à des transitions pour les personnes âgées.

Types et patterns de transitions en contexte de relocalisations

Lorsqu'une personne âgée vit une relocalisation, peu importe le type, bien qu'un des aspects visibles de cet événement soit le changement physique de l'environnement, il n'en demeure pas moins que cet événement puisse être lié à divers types de transitions, soit organisationnel, situationnel, développemental ou de santé-maladie, affectant cette personne et ses proches (Iwasiw et al., 1996;

Rossen & Knafl, 2007; Schumacher & Meleis, 1994; Wilson et al., 2011). À cet effet, les écrits empiriques font état des différentes raisons pour lesquelles peut survenir une relocalisation et, par conséquent, des divers types de transitions pouvant y être associés.

La recherche qualitative descriptive de Johnson, Schwiebert, et Rosenmann (1994), réalisée auprès de 18 personnes âgées, porte en partie sur les facteurs ayant influencé la décision de déménager en CHSLD. Les résultats indiquent que la première cause de cette relocalisation est liée à des problèmes de santé, soit à des problèmes de santé aigus ou à une exacerbation d'une condition déjà présente, ne permettant plus à ces personnes âgées de prendre soin d'elles-mêmes de façon autonome et qui requièrent donc des soins infirmiers. Une seconde raison qui est ressortie de cette étude est l'incapacité de leur famille ou de leurs proches de fournir les soins dont ils ont besoin. Puis, une dernière raison évoquée est la peur de vivre seul. D'autres écrits ajoutent que des préoccupations financières (Castle, 2001; Laughlin et al., 2007; Lee et al., 2002), le décès du conjoint ou l'épuisement du proche aidant (Johnson et al., 1994; Lee et al., 2002), des motivations personnelles, des encouragements familiaux (Tracy & DeYoung, 2004) ainsi que la sévérité des troubles cognitifs (Kao et al., 2004) sont également des raisons pouvant mener à l'hébergement permanent d'une personne âgée. Ce type de relocalisation, ayant principalement lieu lorsque les arrangements de vie antérieurs ne peuvent plus répondre aux besoins de la personne âgée (Hersch et al., 2004; Lee et al., 2002; Morgan et al., 1997; Wilson, 1997), s'inscrit dans des processus transitionnels d'ordre développemental, situationnel et de santé-maladie.

Une personne âgée hospitalisée au sein du système de santé peut également vivre des relocalisations ainsi que différents types de transitions. Par exemple, elle peut se retrouver entre deux relocalisations lorsqu'elle reçoit son

congé de l'hôpital et qu'elle est admise dans un autre établissement en attendant la disponibilité d'une place d'hébergement permanent dans un autre milieu de soins (Castle, 2001; Crotty et al., 2005). De surcroît, une fois admise dans son lieu d'hébergement permanent, elle peut être encore relocalisée vers une autre unité ou un autre établissement lorsque les responsables souhaitent la transférer vers un milieu répondant davantage à ses besoins et à son profil de soins ou lorsque le milieu ferme, est démolit ou subit des rénovations (Castle, 2001; Falk et al., 2011; Hodgson et al., 2004; Mirotznik & Los Kamp, 2000; Shippee, 2009; Thorson & Davis, 2000). Ces exemples de relocalisations multiples, particulièrement associées à l'organisation des soins de santé et des services sociaux, peuvent générer des transitions chez les personnes âgées, entre autres, d'ordre organisationnel, ainsi que s'inscrire dans le processus transitionnel déjà en cours et l'influencer.

À l'instar de la théorie de transitions de Meleis (Im, 2010; Meleis, 2010; Schumacher et al., 1999), les écrits sur la nature des transitions montrent que les personnes âgées, durant leur parcours vers un hébergement permanent, peuvent non seulement vivre maintes relocalisations, mais également expérimenter des *patterns* de transitions multiples. Toutefois, plusieurs écrits soulignent l'omniprésence des relocalisations dans la vie des personnes âgées (Aaltonen et al., 2010; Castle, 2001; Hanratty et al., 2012; Kao et al., 2004; Thorson & Davis, 2000; Wilson et al., 2011) sans clairement distinguer les concepts de transition et de relocalisation. Conséquemment, peu d'auteurs se sont intéressés au processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées requérant un hébergement permanent et vivant de multiples relocalisations.

Écrits sur les conditions influençant les transitions

Culture organisationnelle du système de santé

La problématique du processus transitionnel des personnes âgées nécessitant d'être hébergées dans le secteur public et vivant plusieurs relocalisations est au cœur de la culture organisationnelle du système de santé où elles sont hospitalisées. En cohérence avec la théorie de transitions de Meleis, il est essentiel de comprendre la culture organisationnelle qui, pouvant être considérée comme une condition environnementale, favorise cette multitude de relocalisations et peut affecter l'expérience transitionnelle des personnes âgées. Par conséquent, une définition de ce qu'est la culture organisationnelle d'un système de santé est maintenant présentée. De plus, des exemples de la culture organisationnelle de différents systèmes de santé, ainsi que les spécificités liées à celle du système de santé public québécois, seront également abordés dans ce qui suit.

Il existe, dans les écrits, de nombreuses définitions pour expliquer en quoi consiste une culture organisationnelle (Kirkley et al., 2011; Parmelli et al., 2011; Scott et al., 2003). Cependant, comme l'indiquent Parmelli et al. (2011) dans leur revue systématique des écrits sur l'efficacité des stratégies de changement des cultures organisationnelles des services de santé, ces diverses définitions font constamment référence aux éléments qui sont partagés par les personnes se trouvant à l'intérieur d'une même organisation. Ces éléments découlent d'une construction sociale et vont au-delà de ce qui peut être observable (Parmelli et al., 2011; Scott et al., 2003). Ils correspondent, entre autres, aux valeurs, normes, comportements, traditions et connaissances tacites qui circulent au sein d'une organisation et qui déterminent comment perçoivent, pensent et réagissent les personnes y prenant part (Parmelli et al., 2011; Scott et al., 2003; Zhou et al., 2011). Par conséquent, la description d'une culture organisationnelle permet de

mieux comprendre une organisation et d'expliquer pourquoi celle-ci fait le choix de certaines priorités plutôt que d'autres (Parmelli et al., 2011; Zhou et al., 2011).

Dès lors, un système de santé possède une culture organisationnelle qui lui est propre puisqu'il se situe, comme le souligne Contandriopoulos (2002), spécialiste du système de santé canadien, dans un contexte social particulier à un moment donné. Il voit, par le fait même, ses modalités d'organisation reposer sur les valeurs, les représentations, les normes et les finalités de la société. Conséquemment, la culture organisationnelle d'un système de soins de santé et de services sociaux est façonnée par les transformations économiques, politiques et sociales vécues au sein de la société ainsi que par les réformes apportées par ses dirigeants (Desrosiers & Gaumer, 2004).

Relocalisations dans le contexte de la culture organisationnelle de différents systèmes de santé

De nombreux auteurs indiquent que les trajectoires de soins des personnes âgées, particulièrement dans leurs dernières années de vie, sont marquées par plusieurs relocalisations (Aaltonen et al., 2010; Castle, 2001; Hanratty et al., 2012; Hanratty et al., 2014; Kao et al., 2004; Thorson & Davis, 2000; Wilson et al., 2011). Certains écrits empiriques mettent en évidence que le nombre de ces relocalisations peut être influencé, entre autres, par la culture organisationnelle des systèmes de santé.

L'étude quantitative de Aaltonen et al. (2010), faisant partie d'une recherche nationale finlandaise de grande envergure, a porté sur les trajectoires de soins des deux dernières années de vie de 75 578 personnes âgées de 70 ans et plus. Un des buts de l'étude était d'évaluer, à l'aide des registres nationaux, le nombre et les types de relocalisations qu'avaient vécus ces personnes à travers le système de soins de santé et de services sociaux finlandais. Les auteurs ont

défini le concept de relocalisation comme étant le transfert d'une personne d'un milieu, où elle y a passé au moins une nuit, à un autre. Selon les résultats de l'étude, le type de relocalisation le plus fréquent fut celui du transfert du domicile à un établissement de santé et vice-versa. Par ailleurs, bien que les résultats sur le nombre de relocalisations vécues par les personnes âgées variaient entre aucune et plus d'une centaine, les auteurs ont tout de même démontré que plusieurs personnes âgées, au cours de leurs dernières années de vie, ont expérimenté de multiples relocalisations. En effet, 28% d'entre elles en ont vécu au moins une dizaine et 13% plus d'une quinzaine. Les résultats ont également indiqué qu'à l'approche du décès, le nombre de relocalisations vécues tend à augmenter. Cependant, comme l'ont expliqué les auteurs, ces résultats doivent être interprétés prudemment puisque l'étude n'a fourni aucune information sur les facteurs, tels l'histoire médicale et sociale des personnes âgées et les soins informels reçus, pouvant influencer le nombre de relocalisations expérimentées. Cette recherche demeure toutefois pertinente pour la présente étude puisque les auteurs se sont interrogés à savoir s'il était possible, malgré que ces relocalisations aient pu être justifiées et faites dans l'intérêt des personnes âgées, qu'une partie d'entre elles soit expliquée par des problèmes se situant au niveau de la culture organisationnelle du système de santé finlandais. À cet effet, les auteurs ont souligné que les soins de santé et les services sociaux finlandais destinés à la clientèle âgée, n'étant pas encore entièrement intégrés et offrant peu de continuité malgré les efforts déployés par l'État pour améliorer cette situation, auraient pu contribuer à augmenter le nombre de relocalisations vécues par ces personnes durant leurs trajectoires de soins (Aaltonen et al., 2010).

La revue des écrits de Castle (2001) a porté sur 78 études réalisées entre 1970 et 1999 s'intéressant aux effets des relocalisations sur les personnes âgées. Cette revue a souligné la tendance, encore d'actualité en 2014, de fréquemment transférer cette clientèle d'un milieu de soins à un autre. Castle (2001) a donné

l'exemple du système de santé américain au sein duquel il y a des pressions importantes sur les hôpitaux pour réduire la durée de séjour des personnes âgées hospitalisées et pour les relocaliser rapidement vers d'autres ressources dès que leur état de santé est stabilisé. Il semble habituel que ces personnes soient transférées dans le premier établissement disponible pour les recevoir, et ce, sans que celui-ci soit le plus approprié ni le mieux équipé pour répondre à leurs besoins. Ces personnes devront donc, ultérieurement, être transférées de nouveau dans un endroit plus adapté à leur condition (Castle, 2001).

Dans le même sens, la brève revue des écrits de Morgan et al. (1997), portant sur les problèmes physiques et psychologiques de personnes âgées ayant reçu leur congé de l'hôpital et devant être relocalisées vers un hébergement permanent, a soulevé les impératifs politiques et administratifs se trouvant au sein de la culture organisationnelle de plusieurs systèmes de santé. Ces impératifs concernent, entre autres, la réduction du temps de séjour et l'augmentation du roulement des lits. Cette revue explique que ces impératifs, rendant difficiles la planification et la préparation des relocalisations de même que la coordination des soins entre les différents milieux, peuvent affecter le nombre de relocalisations vécues par les personnes âgées, ainsi que les conditions dans lesquelles elles se produisent.

L'essai randomisé contrôlé de Crotty et al. (2005), réalisé en Australie, portait sur l'évaluation d'une intervention visant à transférer un groupe de 134 personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement sur une unité de transition se trouvant à l'extérieur du site hospitalier. Ce groupe fut comparé, quatre mois après la randomisation, à un groupe contrôle de 108 personnes âgées recevant, durant l'attente d'être hébergées, les soins usuels à l'hôpital. Les résultats de l'étude ont démontré que ce type d'unité de transition réduisait la durée de séjour à l'hôpital, mais augmentait le temps d'attente pour l'hébergement.

Par ailleurs, les résultats ont indiqué qu'il n'y avait pas de différences significatives entre les deux groupes en ce qui avait trait à l'état fonctionnel, aux taux de mortalité et de réadmission à l'hôpital des personnes âgées. Les auteurs de cette étude ont conclu que ce type d'unité de transition est une solution intéressante permettant de réduire le temps de séjour à l'hôpital, d'utiliser les ressources à bon escient et de diminuer la stigmatisation que peuvent subir les personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement considérées comme des « bloqueurs de lits ». Toutefois, bien que cette étude fût rigoureuse au point de vue méthodologique, elle soulève d'importantes interrogations sur les effets que peut avoir une telle intervention sur les personnes âgées. Il est indiqué dans l'étude que plusieurs personnes âgées ont refusé le transfert vers l'unité de transition ne voulant pas vivre une relocalisation de plus avant leur hébergement ni être éloignées de leurs proches; que l'hôpital envoyait parfois prématurément des personnes âgées vers l'unité de transition et que le taux de mortalité était élevé dans les deux groupes à l'étude. Ces informations suscitent des doutes quant aux bienfaits de ce type d'unité de transition sur cette clientèle vulnérable et fragile. Comme le mentionne Griffiths (2006) dans son commentaire sur l'étude de Crotty et al. (2005), la perspective des personnes âgées sur le fait d'être transférées sur une unité de transition durant leur attente d'un hébergement et d'ainsi vivre une étape supplémentaire, n'est pas abordée dans la recherche. Par conséquent, on peut conclure sur les bénéfices de ce type d'unité de transition uniquement pour les hôpitaux et les soins aigus (Griffiths, 2006).

Les écrits précédents montrent que les parcours de soins des personnes âgées sont fréquemment jonchés de plusieurs transferts d'un milieu à un autre. Bien qu'il soit difficile, étant donné la nature du phénomène, de chiffrer l'étendue des multiples relocalisations vécues par les personnes âgées, les écrits indiquent néanmoins que la culture organisationnelle de différents systèmes de santé, assujettie à des impératifs politiques, économiques et administratifs, encourage

cette pratique. Par conséquent, la clientèle âgée hospitalisée, face aux objectifs de rentabilité et d'efficience du système de santé, se voit imposer un nombre croissant de relocalisations à un moment de vie où, vivant maints changements, elle devient de plus en plus vulnérable. Ceci peut affecter le cours de son processus transitionnel et avoir des conséquences sur sa santé, son bien-être et sa qualité de vie.

Spécificités de la culture organisationnelle du système de santé public québécois

La culture organisationnelle du système de santé québécois est maintenant décrite afin de mieux comprendre dans quel contexte se déroulent les multiples relocalisations que peuvent vivre les personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement permanent dans le secteur public. La société québécoise vit actuellement une transformation démographique majeure, c'est-à-dire le vieillissement rapide de sa population (Institut national de santé publique du Québec, 2010; Ministère de la Famille et des Aînés, 2012). Alors que les personnes âgées de 65 et plus représentaient 15,7% de la population en 2011 (Statistique Canada, 2011), les prévisions de l'Institut de la statistique du Québec (2010) laissent présager qu'en 2031 cette proportion grimpera à 25,6%.

Par ailleurs, depuis les deux dernières décennies, le système de santé québécois a connu de profondes transformations. Conditionné, entre autres, par les changements démographiques, les restrictions budgétaires et le mouvement de désinstitutionnalisation amorcé depuis la Révolution tranquille, le gouvernement a restructuré en profondeur l'offre de soins et de services de santé sur une base ambulatoire et à domicile plutôt qu'en milieu institutionnel (Charpentier & Soulières, 2006; Desrosiers & Gaumer, 2004; François & Rhéaume, 2001; Lamarche, Lamothe, Bégin, Léger, & Vallières-Joly, 2001). Dans la foulée de ce virage ambulatoire et des orientations politiques de maintien à

domicile, il y a également eu un changement de cap majeur dans les services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Afin d'assurer la pérennité du système de santé public et de faire face aux nombreux défis liés au vieillissement de la population, l'État a questionné et redéfini son rôle dans la prestation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie (L'Observatoire de l'administration publique et École nationale d'administration publique, 2006; Lafortune et al., 2011). Ses intentions de partager les responsabilités à l'égard des besoins de cette clientèle entre différents acteurs, soit le gouvernement, les dispensateurs de services, le milieu communautaire, les familles, les personnes âgées elles-mêmes, les organisations non gouvernementales et le secteur privé, sont sans équivoque dans le plan d'action 2005-2010 « Un défi de solidarité » du Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005), ainsi que dans la politique et le plan d'action 2012-2017 « Vieillir et vivre ensemble » du Ministère de la Famille et des Aînés (2012).

Cette nouvelle répartition des responsabilités, accompagnée d'un discours étatique voulant respecter le désir des personnes âgées en perte d'autonomie de rester le plus longtemps possible dans leur milieu de vie, s'est systématisée au Québec et s'est reflétée dans les services d'hébergement. Le maintien dans la communauté étant dorénavant la principale option envisagée, le mode traditionnel de prise en charge publique en institution est devenu le dernier recours (Charpentier & Soulières, 2006; Conseil des aînés, 2007; Fournier, 2011; Malenfant, 2011; Ministère de la Famille et des Aînés, 2012). À cet effet, le gouvernement québécois, désireux de maintenir un taux d'institutionnalisation des personnes âgées en CHSLD publics et privés conventionnés en deçà de 3,5%, a rehaussé les critères d'admissibilité (Conseil des aînés, 2007; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005; Regroupement provincial des comités des usagers, 2012). Par conséquent, ce type de ressource est dorénavant réservé exclusivement aux personnes âgées en très grande perte d'autonomie

requérant plus de trois heures de soins infirmiers par jour. Celles ayant besoin de moins de trois heures de soins sont, désormais, dirigées vers les services de maintien à domicile ou vers des ressources non institutionnelles telles les ressources intermédiaires (Conseil des aînés, 2007; Institut d'analyse stratégique et d'innovation du Centre universitaire de santé McGill, 2012; Regroupement provincial des comités des usagers, 2012).

Cette reconfiguration du secteur de l'hébergement au Québec a permis une diversification de formules, moins onéreuses pour le gouvernement, d'hébergement non institutionnel pour les personnes âgées ne pouvant plus demeurer à domicile, par exemple la création de ressources intermédiaires (RI) qui consistent en des résidences privées liées par contrat à un établissement public (Charpentier & Soulières, 2006; Conseil des aînés, 2007). Toutefois, malgré l'existence de cette diversité de milieux d'hébergement, plusieurs besoins de personnes âgées, dont la perte d'autonomie ne justifie pas l'entrée en CHSLD, mais ne permet également plus le maintien à domicile, restent sans réponses (Charpentier & Soulières, 2006; Conseil des aînés, 2007; Truchon, 2009). Selon le Conseil des aînés (2007), le nombre de places et les formes de milieux d'hébergement ayant la capacité de répondre adéquatement aux besoins des personnes en perte d'autonomie restent insuffisants. Cette problématique de manque de places est d'ailleurs confirmée dans plusieurs régions du Québec par des listes d'attente et des délais toujours plus longs avant d'accéder aux services d'hébergement ainsi que par un taux d'occupation des CHSLD frôlant le 100% dans la majorité des établissements (Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2005; Conseil des aînés, 2007; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010a, 2011; Regroupement provincial des comités des usagers, 2012). D'ailleurs, entre les années 2010 et 2013, plus de 4 000 personnes âgées en perte d'autonomie étaient en attente d'une place d'hébergement permanent dans le système de

santé public québécois (Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées, 2011; Leduc, 2013; Malenfant, 2011; Regroupement provincial des comités des usagers, 2012; Sansfaçon, 2012; Sauves, 2012).

Cette situation entraîne des conséquences dans l'ensemble du système de santé puisqu'un nombre important de ces personnes se trouvent à faire leur attente dans les hôpitaux de courte durée ou dans les services de soins subaigus ayant pour effet d'engorger le réseau et de diminuer l'accessibilité aux services de soins de santé au reste de la population (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2010; Conseil des aînés, 2007; Lafortune et al., 2011). À titre d'exemple, selon une étude réalisée par l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2010) sur la trajectoire de personnes âgées pour lesquelles une demande d'hébergement a été faite lors d'une hospitalisation en centre hospitalier, ces dernières ont occupé en moyenne 4,5% des lits de courte durée durant l'année financière 2006-2007. Selon le centre hospitalier, ce pourcentage pouvait atteindre 11,9%. Pour sa part, le Conseil des aînés (2007) a établi, à l'aide des données recueillies auprès des ASSS, que pour l'ensemble du Québec la proportion de lits de courte durée occupés par des personnes âgées en attente d'hébergement était de 13,5% en 2006.

Dans ce contexte, afin d'optimiser l'occupation des lits de soins aigus et subaigus, de diminuer l'engorgement du système de santé et d'offrir un milieu plus adapté aux besoins des personnes âgées en attente d'hébergement que celui des centres hospitaliers, le MSSS et les ASSS ont développé diverses stratégies pour libérer les lits occupés par ces personnes (Conseil des aînés, 2007; Institut d'analyse stratégique et d'innovation du Centre universitaire de santé McGill, 2012; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, 2010b). Une de ces stratégies consiste à relocaliser les personnes âgées hospitalisées

en attente d'hébergement d'un milieu de soins à l'autre jusqu'à ce qu'une place dans le lieu d'hébergement permanent soit disponible (Fidelman, 2013; Regroupement provincial des comités des usagers, 2012). Par conséquent, il existe plusieurs parcours possibles vers l'hébergement dans le système de santé québécois. Des exemples de trajectoires que peuvent emprunter les personnes âgées nécessitant un hébergement permanent sont présentés dans la section suivante.

Exemples de trajectoires possibles vers un hébergement permanent dans la culture organisationnelle du système de santé québécois

Actuellement, dans toutes les régions du Québec, lorsqu'une personne âgée n'est plus en mesure de vivre à son domicile et qu'un hébergement dans un milieu qui relève du secteur public est envisagé, soit en CHSLD publics, privés conventionnés ou en RI, une demande d'orientation en milieu d'hébergement à long terme est rédigée par le professionnel de la santé responsable de son dossier (Ouellette, 2011). À cette étape, la personne âgée peut signifier ses désirs de vivre dans un type d'hébergement ou dans un endroit plutôt qu'un autre. La demande d'hébergement est par la suite dirigée vers le service régional d'admission de l'ASSS et traitée par deux comités distincts. Le premier comité détermine les besoins de la personne âgée en matière de soins à recevoir afin d'identifier le type d'établissement qui pourra le mieux y répondre. Le second comité choisit, en fonction des recommandations faites par le premier comité et de la disponibilité des ressources, l'établissement qui hébergera officiellement la personne âgée et il décide des modalités pour que cette dernière puisse y être admise (Ouellette, 2011). Par conséquent, lorsqu'une place est disponible, que ce soit dans le milieu d'hébergement permanent ou un milieu transitoire en attendant une place permanente, la personne âgée doit obligatoirement y être transférée (Regroupement provincial des comités des usagers, 2012).

À la suite à cette demande d'hébergement, diverses stratégies de relocalisation peuvent être utilisées auprès de personnes âgées hospitalisées en soins aigus ou subaigus lorsqu'une place d'hébergement permanent n'est pas encore disponible (voir Figure 2). Selon les cas, elles peuvent être, par exemple, transférées dans un milieu transitoire, relocalisées sur une unité de soins de longue durée d'un hôpital ou encore rester en soins subaigus en attendant qu'une place se libère dans le lieu d'hébergement permanent ou un milieu transitoire.

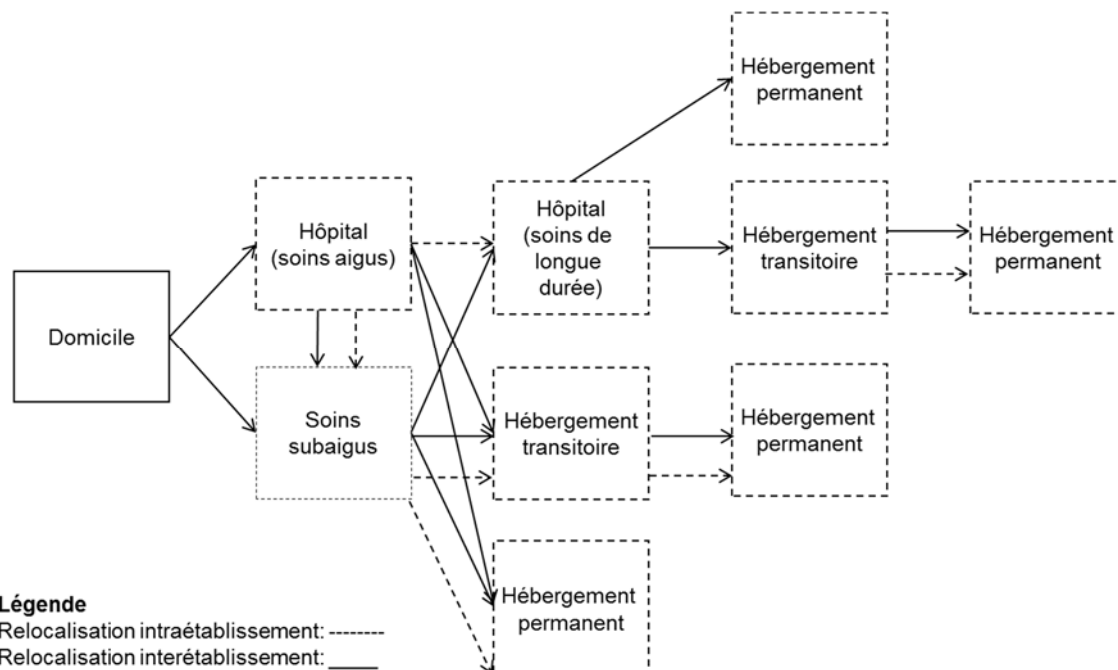


Figure 2. Représentation de diverses trajectoires vers un hébergement permanent dans le système de santé public québécois.

À Montréal, région du Québec où le réseau de l'hébergement est particulièrement engorgé, l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (ASSSM) a adopté, depuis 2009, une série de mesures pour changer le processus de placement des personnes âgées en perte d'autonomie (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2011b; Chouinard, 2011; Institut

d'analyse stratégique et d'innovation du Centre universitaire de santé McGill, 2012; Lacoursière, 2012a, 2012b; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011). Parmi ces mesures, il y a eu la mise sur pied d'un programme spécifique, le Programme d'hébergement pour évaluation (PHPE, aussi appelé le programme 68), qui vise les personnes âgées hospitalisées en soins aigus ou subaigus dont l'état ne requiert plus ce type de soins et pour lesquelles la capacité de retourner à domicile est incertaine. Dans le cadre de ce programme, ces personnes sont admises sur une unité d'un autre établissement afin d'évaluer l'orientation correspondant à leurs besoins (voir Figure 3). Suite à cette évaluation, les personnes âgées dont le retour à domicile est jugé impossible et qui nécessitent un hébergement dans le réseau public sont fréquemment transférées dans un milieu d'hébergement transitoire pour faire l'attente, d'une durée indéterminée (de quelques semaines à quelques mois, voire années), d'une place dans le lieu d'hébergement permanent (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2009, 2011b; Fidelman, 2013; Regroupement provincial des comités des usagers, 2012). À cet effet, des formulaires dûment signés par la personne âgée ou son représentant légal spécifient que si l'établissement désigné pour héberger la personne n'a pas de place disponible, cette dernière devra obligatoirement s'engager à quitter le lit du PHPE et attendre dans le milieu d'hébergement transitoire proposé par l'ASSSM (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2009, 2011b). Selon le bilan de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2011a) sur le PHPE, 42% des personnes âgées devant être hébergées ont dû attendre dans un milieu transitoire avant d'intégrer leur lieu d'hébergement permanent.

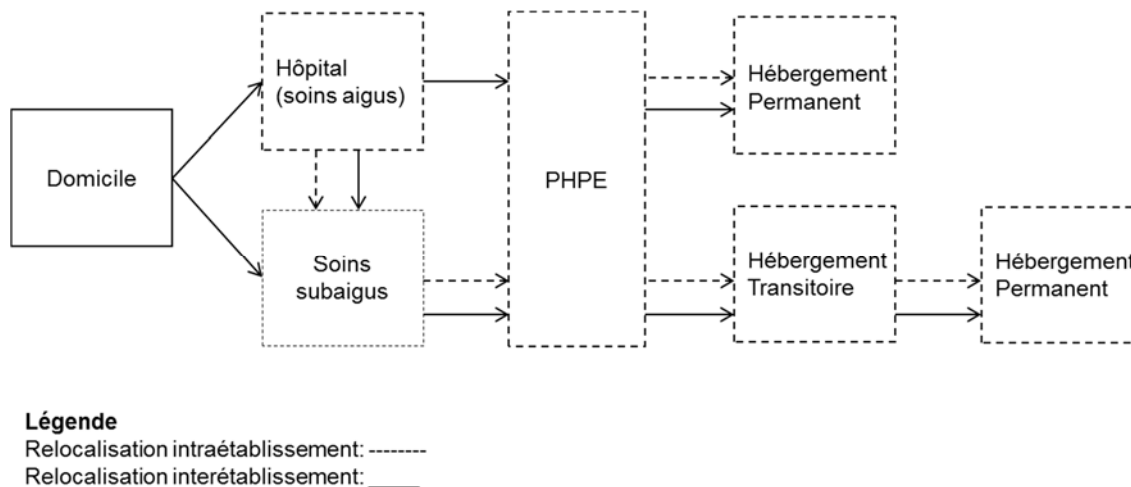


Figure 3. Représentation des trajectoires vers un hébergement permanent dans le cadre du PHPE.

Ces différents exemples de trajectoires montrent que la culture organisationnelle du système de santé québécois soumet des personnes âgées hospitalisées en attente d'un hébergement permanent à une multitude de relocalisations intra ou interétablissements. La prochaine section aborde les significations pouvant être attribuées par les personnes âgées à leur expérience transitionnelle.

Significations accordées au processus transitionnel

Selon la théorie de Meleis, les significations accordées à l'expérience de transitions et aux événements qui lui sont associés sont une condition personnelle susceptible d'influencer les différentes dimensions d'un processus transitionnel. Par conséquent, les principaux écrits traitant des significations que peuvent octroyer des personnes âgées à leur processus de transitions sont maintenant présentés.

Dans une discussion théorique, Ellis (2010) s'est appuyée sur la théorie des construits personnels de Kelly (1991) et du processus transitionnel de Fisher (2000) pour mieux comprendre la transition psychologique des personnes âgées devant être hébergées. Selon cet auteur, ce type de relocalisation peut entraîner des changements majeurs dans la vie des personnes âgées qui auront des impacts sur la vision que ces dernières ont d'elles-mêmes, du monde qui les entoure et de leur avenir. Afin de mieux comprendre ce qu'elles vivent et s'adapter à leur nouvelle réalité, Ellis (2010) explique que ces personnes doivent construire une représentation de soi et du monde différente de l'ancienne et, par conséquent, donner de nouvelles significations aux changements anticipés ou vécus et à leur expérience de transitions. Au cours de cette période d'adaptation psychologique, les personnes âgées peuvent passer par les neuf étapes du processus de transition psychologique proposées dans les théories de Kelly (1991) et de Fisher (2000), c'est-à-dire l'anxiété, la joie, la peur, la menace, la culpabilité, la dépression, la désillusion, l'hostilité et le déni. De plus, selon ces théories, les personnes âgées peuvent emprunter, durant cette période de transition psychologique, une des quatre trajectoires suivantes pour lesquelles des *patterns* de réponses seront différents : se diriger vers le déni, le désillusionnement, l'hostilité ou vers l'acceptation. Malgré l'intérêt de cette discussion, le processus pour arriver à ces conclusions n'est pas clairement exposé par Ellis (2010). Bien qu'il soit indiqué dans l'article qu'une recension des écrits publiés à partir des années 2000 et portant sur la relocalisation en hébergement et sur les transitions psychologiques a été réalisée à l'aide de 13 bases de données, l'auteur ne fait aucune mention des écrits propres à la réalité des personnes âgées qui appuient la proposition théorique avancée. Néanmoins, cet article est pertinent pour le présent projet de recherche puisqu'il offre une meilleure compréhension du processus de transition psychologique à travers lequel sont susceptibles de passer les personnes âgées admises en soins de longue durée lorsqu'elles tentent de construire leur nouvelle réalité sociale et de lui donner un sens.

Par ailleurs, les significations qu'attribuent les personnes âgées à leur processus transitionnel vers un hébergement permanent, sont fortement liées à leurs perceptions et à leur évaluation des pertes et des gains qui lui sont associés. À cet égard, l'étude phénoménologique herméneutique de Tracy et DeYoung (2004) effectuée auprès de 28 personnes, ainsi que celle de Heliker et Scholler-Jaquish (2006) réalisée auprès de dix participants, toutes deux portant sur les significations qu'accordent des personnes âgées à leur expérience d'être nouvellement hébergées, font ressortir l'importance des pertes vécues dans ce type de transitions. Les résultats de ces recherches indiquent que l'expérience d'être relocalisé et de devoir changer de milieu de vie signifie non seulement de « perdre sa maison », mais également de perdre une partie de soi-même, de son identité, de ses souvenirs, de ses repères, de ses amis et de son autonomie. Cette notion de pertes associée aux significations d'être relocalisé a aussi été mise de l'avant dans la recherche phénoménologique herméneutique de Nay (1995) réalisée auprès de 19 résidents en centres de soins de longue durée. Les résultats de cette étude ont mis en relief que l'expérience d'être hébergé est principalement associée à la perte et à la fin douloureuse de tout ce qui a été important pour ces personnes âgées (par exemple, possessions, amis, famille, animaux de compagnie, liberté, rôles, souvenirs, autonomie, dignité). De surcroît, l'ethnographie de Shippee (2009), qui s'est déroulée sur deux années dans un centre permettant aux personnes âgées hébergées de vieillir sur place en les transférant, au besoin, d'un milieu de vie indépendant (maison de style « cottage » ou appartement) à un appartement supervisé ou à une unité de soins de longue durée, corrobore les résultats des études précédentes. Les 35 participants de cette ethnographie percevaient leur transfert vers un milieu d'une intensité de soins plus élevée comme étant une menace à leur contrôle, identité, intimité, autonomie, valeur, statut social, liberté, *empowerment* et à la qualité de leur vie sociale, et ce, même s'il s'agissait de relocalisations intraétablissements.

Tandis que les écrits empiriques précédents indiquent que les personnes âgées attribuent des significations négatives à leur processus transitionnel, la recherche qualitative descriptive de Iwasiw et al. (1996) ayant pour but d'explorer l'expérience de 12 personnes âgées durant les deux semaines suivant leur admission en soins de longue durée, soulève que celles-ci peuvent également donner un sens positif à leur relocalisation. Nonobstant des réactions chargées d'émotions diversifiées, les auteurs de l'étude mentionnent qu'un sentiment de soulagement fut partagé par la majorité des participants à la suite de leur relocalisation. Les auteurs expliquent que ce sentiment était relié à certains avantages de l'hébergement, par exemple le fait de ne plus avoir à entretenir sa maison ou de faire les repas. Les résultats de cette étude sont corroborés par des revues des écrits non systématiques, soit celle de Morgan et al. (1997) présentée précédemment et celle de Lee et al. (2002) sur l'expérience de placement des personnes âgées. Ces revues des écrits ajoutent que les personnes âgées peuvent aussi se sentir plus en sécurité, moins seules et plus stimulées ainsi que voir leurs relations avec leurs proches s'améliorer ou se renforcer à la suite de leur hébergement.

Que les significations accordées à l'expérience de relocalisation soient positives ou négatives, ces dernières sont une condition personnelle importante influençant le processus transitionnel ainsi que les *patterns* de réponses des personnes âgées. L'étude quantitative corrélationnelle de Gass et al. (1992), ayant pour but d'examiner, à l'aide de la théorie du stress et de *coping* de Lazarus et Folkman (1984), les relations entre les significations qu'assignent 30 personnes âgées récemment admises en soins de longue durée à leur relocalisation et diverses variables (autonomie fonctionnelle, santé physique et psychologique, humeur), en fait la démonstration. Dans le cadre de cette étude, la variable indépendante, c'est-à-dire les significations données à l'expérience d'être relocalisé, a été mesurée au moyen de l'échelle de Likert « *Relocation Appraisal*

Scale » composée de 79 items. Cet instrument classe les significations en cinq dimensions, soit perte douloureuse, menace, défi, bénin ou positif. La cohérence interne pour chacune de ces dimensions variait entre 0,84 et 0,90 sauf pour la dimension « bénin » qui était plus faible à 0,54. En ce qui a trait aux variables dépendantes, la santé physique et psychologique a été mesurée à l'aide de la version adaptée de l'échelle « *Cantril* » pour les sujets âgés dont la fidélité test-retest est faible, soit de 0,57. Quant au niveau d'autonomie fonctionnelle, il a été mesuré par le « *Katz Index of Independence in Activities of Daily Living* », dont les coefficients de fidélité interjuges étaient de 0,95 et 0,98. Enfin, l'humeur générale fut mesurée par l'échelle « *Behavior Morale Scale* » consistant en une série de comportements observables dont la cohérence interne était de 0,94 et 0,91.

L'hypothèse voulant que les personnes âgées attribuant des significations positives à leur hébergement aient un niveau d'autonomie fonctionnelle, une santé physique et psychologique de même qu'une humeur générale supérieures à celles qui voient cette expérience négativement, a été partiellement supportée. Les résultats indiquent qu'il y a une relation significative entre le niveau d'autonomie fonctionnelle de la personne âgée et les significations qu'elle accorde à sa relocalisation. Ainsi, une personne âgée donnant des significations positives à son expérience a un niveau fonctionnel plus grand que celle qui y octroie des significations qualifiées de « perte douloureuse » ($p < 0,05$). Les résultats démontrent également une corrélation inverse significative entre une relocalisation perçue comme une menace et la santé psychologique des personnes âgées ($p < 0,05$). Toutefois, il n'y a aucune corrélation entre l'état de santé physique de ces personnes et les significations qu'elles donnent à leur expérience. Par rapport à l'humeur générale, les résultats démontrent que des significations plus positives (défi, bénin et positif) sont significativement corrélées à une bonne humeur générale ($p < 0,001$), alors que celles plus négatives (menace et perte douloureuse) y sont inversement corrélées ($p < 0,05$).

Cette recherche présente plusieurs limites, entre autres, elle fut effectuée il y a plus de 20 ans, certains instruments standardisés retenus ont des qualités psychométriques limitées, la majorité des participants était en bonne santé et certains d'entre eux étaient admis en soins de longue durée depuis plusieurs mois au moment de l'étude. Toutefois, elle démontre tout de même l'importance d'accorder une attention particulière aux significations que donne la personne âgée à son processus transitionnel puisque celles-ci peuvent influencer son niveau fonctionnel, sa santé psychologique et son humeur générale.

Les résultats de Gass et al. (1992) sont corroborés par l'étude corrélationnelle de Armer (1993) réalisée auprès de 50 personnes vivant dans une résidence pour personnes autonomes et semi-autonomes. Cette étude basée sur le modèle infirmier de l'adaptation de Roy (1980) avait pour but d'examiner, entre autres, la relation entre les significations données à la relocalisation et l'ajustement de la personne âgée. Les significations ont été mesurées au moyen de l'échelle « *Appraisal Index* » dont le coefficient alpha de Cronbach faible variait entre 0,43 et 0,47. L'ajustement a été, pour sa part, évalué à l'aide de deux instruments, soit le « *Philadelphia Geriatric Center Moral Scale* » (PGC) ayant un coefficient de fidélité interjuges de 0,47, une fidélité test-retest de 0,80 et une cohérence interne variant entre 0,81 et 0,85, et l'« *Index of Relocation Adjustment* » (IRA), dont le coefficient alpha de Cronbach était de 0,89. Les résultats de l'étude indiquent que l'ajustement des personnes âgées à la suite de leur relocalisation est significativement corrélé aux significations qu'elles donnent à leur expérience de transitions. Plus précisément, les participants qui se représentaient la relocalisation comme un défi (PGC : $r = 0,47$, $p < 0,01$; IRA : $r = 0,34$, $p < 0,05$) plutôt qu'une menace (PGC : $r = -0,47$, $p < 0,01$; IRA : $r = -0,54$, $p < 0,01$) semblaient vivre un meilleur ajustement. Toutefois, ces résultats doivent être interprétés avec précaution puisque cette étude montre plusieurs faiblesses, entre autres, elle a été réalisée il y a près de vingt ans et l'échelle de mesure des

significations présente des limites psychométriques. De plus, les participants avaient volontairement choisi d'être relocalisés, pouvaient changer de milieu d'hébergement s'ils le désiraient, n'étaient pas en perte d'autonomie comme les personnes généralement admises dans les CHSLD ou les RI du Québec et plusieurs d'entre eux étaient admis depuis plusieurs mois au moment de l'étude. Néanmoins, les résultats de cette recherche indiquent que les significations que donne la personne âgée à son expérience de relocalisation peuvent influencer son ajustement à sa nouvelle réalité et son processus transitionnel.

En somme, l'ensemble des écrits précédents démontre, à l'instar de la théorie de transitions de Meleis, que les significations accordées par la personne âgée à son expérience de relocalisation peuvent affecter son processus transitionnel et avoir des conséquences sur son ajustement, son bien-être psychologique, son niveau d'autonomie fonctionnelle et son humeur générale. Cependant, bien que soit démontrée l'importance de s'intéresser à cette condition personnelle, peu d'écrits récents traitent de cet aspect et parmi ceux recensés, certains présentent des lacunes méthodologiques. Par ailleurs, aucun des écrits recensés ne porte sur le sujet du présent projet de recherche. La section qui suit montre comment le contrôle exercé par une personne âgée sur son expérience de transitions peut avoir une influence sur les significations qu'elle attribue à son processus transitionnel.

Contrôle exercé lors d'un processus transitionnel

L'ensemble des écrits empiriques mentionne que le contrôle exercé par une personne âgée sur son expérience de relocalisation a une influence critique sur son processus transitionnel ainsi que sur les significations qu'elle peut lui attribuer (Castle, 2001; Charpentier & Soulières, 2007; Ellis, 2010; Falk et al., 2011; Laughlin et al., 2007; Lee et al., 2002; Rossen & Knafl, 2003; Shippee, 2009; Thorson & Davis, 2000). Cette notion de contrôle fait référence à l'autonomie

décisionnelle d'une personne sur les choix qui façonnent sa vie (Shippee, 2009) et à son « pouvoir d'agir » lui permettant d'organiser son quotidien en fonction de ses besoins et priorités, de contrôler son espace de vie, d'assurer son bien-être et d'améliorer sa situation (Charpentier & Soulières, 2007).

Ce contrôle peut être exercé, entre autres, lorsqu'une personne âgée participe aux décisions concernant sa relocalisation. À ce propos, l'étude de Armer (1993), décrite dans la section précédente, indique que lorsqu'une personne âgée participe au processus décisionnel lié à son hébergement, elle ressent un sentiment de contrôle qui influencera positivement son ajustement à la suite de sa relocalisation. Plusieurs études empiriques réalisées au cours des années suivantes ont corroboré ce résultat en démontrant que les personnes âgées impliquées dans les décisions concernant leur relocalisation ressentent plus de contrôle et de satisfaction puisqu'elles peuvent, contrairement à celles dont la relocalisation est involontaire ou non planifiée, se préparer aux changements à venir et ajuster leurs attentes, ce qui facilite leur processus transitionnel (Castle, 2001; Ellins et al., 2012; Iwasiw et al., 1996; Johnson et al., 1994; Lee et al., 2002; Nay, 1995; Rossen & Knafl, 2003; Thorson & Davis, 2000; Wilson, 1997).

Plusieurs écrits empiriques soulignent que le contrôle d'une personne âgée sur son expérience de transitions peut être augmenté lorsqu'elle est adéquatement préparée à sa relocalisation (Armer, 1993; Brandburg, 2007; Castle, 2001; Ellins et al., 2012; Kao et al., 2004; Laughlin et al., 2007; Lee et al., 2002; Nay, 1995; Rossen & Knafl, 2003; Tracy & DeYoung, 2004). Cette préparation consiste, par exemple, à lui procurer de l'information sur le lieu d'hébergement et à lui permettre de le visiter. Ce type de préparation constitue un déterminant clé du succès du processus transitionnel puisqu'il rend le futur milieu de vie plus prévisible et aide la personne âgée à gérer les aspects pratiques et émotionnels, ainsi qu'à exercer un certain contrôle sur ce qu'elle vit. Cependant,

l'étude quantitative à devis préexpérimental de Thorson et Davis (2000), ayant pour but d'évaluer et de comparer les taux de mortalité pré et post relocalisation de 269 résidents qui ont été préparés durant 18 mois à être transférés vers un nouveau centre d'hébergement, amène une nuance au sujet de cette préparation. Les résultats indiquent que le nombre de décès un an avant la relocalisation était significativement plus élevé que la moyenne annuelle de décès des trois années précédentes ($t = 24,2$; $p < 0,0001$). Bien que ce résultat puisse découler d'effets parasites sur la variable dépendante, il soulève néanmoins la possibilité qu'une préparation intensive puisse, parfois, entraîner des conséquences négatives sur les personnes âgées plus importantes que la relocalisation elle-même. Par conséquent, pour certaines personnes âgées, le fait de penser aux changements à venir pourrait générer un niveau de stress et d'anxiété pouvant surpasser leur sentiment de contrôle et précipiter leur décès avant d'être relocalisées.

Bien que les écrits précédents indiquent que la notion de contrôle soit un déterminant essentiel à l'ajustement d'une personne âgée vivant un processus transitionnel, l'exercice de ce contrôle peut toutefois être menacé lors d'une relocalisation vers un hébergement permanent, et ce, pour diverses raisons (Shippee, 2009; Wilson, 1997). Inscrite dans une approche constructiviste de l'*empowerment*, l'étude de cas multiples de Charpentier et Soulières (2006), portant sur les droits et le pouvoir d'agir de 20 personnes âgées vivant dans divers milieux d'hébergement au Québec, soulignent des raisons pouvant freiner l'autonomie décisionnelle et le contrôle des personnes âgées devant être relocalisées. Contrairement à ce qui est recommandé dans les études présentées antérieurement, les résultats cette recherche indiquent que la majorité des participants n'ont pas été impliqués dans le processus décisionnel concernant leur hébergement ni eu la chance, mis à part deux personnes âgées, d'aller visiter leur nouveau milieu de vie avant d'y être admis. Ceci est expliqué par le fait que le processus d'hébergement s'est déroulé dans des circonstances difficiles et

précipitées faisant en sorte que les décisions à cet égard furent principalement prises par les proches des personnes âgées. De surcroît, cette étude indique également que la liberté décisionnelle et le pouvoir d'agir des personnes âgées face à leur hébergement furent limités par la rareté des ressources et du nombre de places d'hébergement dans le système de santé public. Par conséquent, ces personnes se sont retrouvées presque complètement exclues de leur propre processus d'hébergement et dépossédées de leur droit d'exercer leur pouvoir décisionnel. Ce genre de relocalisation, pouvant être qualifié de « fait accompli », permet difficilement à ces personnes de considérer leur hébergement comme étant légitime, acceptable et désirable (Charpentier & Soulières, 2006; Lee et al., 2002; Nay, 1995; Nolan et al., 1996). Il peut également affecter le cours de leur processus transitionnel en entraînant, par exemple, des sentiments de perte de contrôle et d'incertitude (Ellins et al., 2012; Lee et al., 2002; Nay, 1995; Nolan et al., 1996; Rossen & Knafl, 2003; Wilson, 1997).

L'ensemble des écrits présentés dans cette section souligne l'importance de porter attention au niveau de contrôle d'une personne âgée devant être relocalisée. Ce contrôle peut être considéré, à l'instar de la théorie de Meleis, comme une condition personnelle susceptible d'avoir une influence déterminante sur le cours de son processus transitionnel et sur les significations qu'elle accorde à son expérience de transitions. Cependant, peu d'écrits traitent de cette condition dans le contexte du phénomène à l'étude. La section suivante aborde l'incertitude, ainsi que ses liens avec les significations et le contrôle, lorsqu'une personne âgée vit un processus transitionnel.

Incertitude lors d'un processus transitionnel

Plusieurs écrits empiriques soulignent brièvement l'incertitude générée lors du processus transitionnel d'une personne âgée devant être relocalisée (Brandburg, 2007; Falk et al., 2011; Penrod & Dellasega, 1998; Rossen & Knafl, 2003; Schumacher et al., 1999). Bien que ces écrits ne traitent pas en profondeur de la notion d'incertitude, ils soulèvent tout de même le fait que les conditions personnelles décrites précédemment, soit les significations et le contrôle, sont intimement liées à l'incertitude que peut expérimenter une personne âgée vivant une expérience de relocalisation. Par exemple, l'étude à devis mixte de Falk et al. (2011), ayant pour but d'examiner les effets d'une relocalisation interétablissement sur la qualité de vie, le bien-être et la perception des soins de 128 personnes âgées, ainsi que de décrire les significations personnelles qu'elles donnent à cette expérience, révèle que la transition est définie comme étant incertaine et incontrôlable. Par conséquent, les chercheurs mentionnent qu'afin de préparer, informer et impliquer adéquatement les personnes âgées, il faut intégrer le sens qu'elles donnent à leur expérience de relocalisation puisque ceci permettra d'augmenter leur sentiment de contrôle et, par la suite, de diminuer leur sentiment d'incertitude.

Cette notion d'incertitude de même que ses liens avec les significations et le contrôle d'une personne vivant un processus transitionnel semblent particulièrement pertinents dans le contexte du phénomène à l'étude. Étant donné que peu d'écrits portant spécifiquement sur l'incertitude dans ce contexte ont pu être recensés, un écrit théorique sur le concept de l'incertitude est ici présenté.

Ainsi, l'article théorique de Penrod (2007) a pour but l'avancement du concept d'incertitude à l'aide des résultats d'une étude phénoménologique réalisée auprès de six proches aidants vivant de l'incertitude, combinés à une analyse de concept. Cet article définit l'incertitude comme un état dynamique qui

fluctue selon la perception de confiance qu'a la personne d'être capable de gérer les événements qu'elle vit, ainsi que selon sa perception de contrôle, c'est-à-dire sa perception d'être capable d'influencer les résultats ou le cours des événements. Selon la perception de confiance et de contrôle qu'a la personne, quatre types d'incertitude peuvent se manifester, allant de l'incertitude minimale à l'incertitude écrasante. L'état d'incertitude est considéré comme étant inconfortable puisque la vision de soi et du monde que possède la personne est affectée ou interrompue. La nature de cet inconfort dépend du type d'incertitude qui est vécu et son intensité varie selon l'évaluation que fait la personne de son expérience. L'évaluation sera influencée non seulement par le contexte dans lequel survient la situation, mais également par les significations données à la situation, les expériences passées et les ressources disponibles de la personne. Selon Penrod (2007), les stratégies comportementales, émotives et cognitives pour gérer ou diminuer l'inconfort de l'incertitude varieront selon la personne et le moment. De plus, elles doivent être personnalisées et centrées sur le renforcement des sentiments de contrôle et de confiance pour qu'elles soient efficaces. D'ailleurs, Penrod soulève, à cet effet, que donner de l'information aux personnes vivant de l'incertitude n'est pas toujours indiqué, par exemple lorsque la nature de l'incertitude est existentielle plutôt que situationnelle. À l'instar de l'étude de Thorson et Davis (2000), le fait d'informer ou de préparer les personnes à leur expérience d'incertitude peut, au lieu d'être bénéfique, augmenter leur sentiment d'être hors contrôle et menacer leur perception de confiance (Penrod, 2007). En outre, Penrod (2001) ajoute que le choix de l'information à donner à la personne vivant de l'incertitude est souvent déterminé par des intervenants qui ne savent pas quels sont les besoins exacts de la personne qu'ils veulent aider.

En somme, cet écrit théorique permet de mieux comprendre ce qu'est l'incertitude en expliquant qu'elle varie en fonction du niveau de contrôle et de confiance qu'a une personne face à une situation telle une transition. Il indique

également que l'incertitude est interreliée aux significations attribuées à la situation. Conséquemment, cet écrit justifie l'attention particulière devant être accordée, dans le cadre du présent projet de recherche, à l'incertitude que peuvent expérimenter des personnes âgées nécessitant un hébergement et vivant maintes relocalisations durant leur hospitalisation. Leur processus transitionnel peut être marqué de périodes d'incertitude susceptibles de façonner les significations qu'elles assignent à leur expérience de transitions. La prochaine section décrit les principaux *patterns* de réponses que peuvent expérimenter des personnes âgées vivant une transition.

Écrits sur les *patterns* de réponses de personnes âgées vivant un processus transitionnel

Pour plusieurs raisons, il est difficile d'exposer avec justesse l'ensemble des *patterns* de réponses possibles découlant des transitions que vivent les personnes âgées. D'abord, il existe de nombreux types de transitions ainsi que divers facteurs pouvant affecter le cours d'une transition (par exemple, le fait qu'elle soit prévue, désirée ou non) et, par conséquent, pouvant influencer les réponses des personnes âgées face à une expérience transitionnelle. Ensuite, étant donné qu'une transition est un processus dynamique et évolutif, ses effets sur les personnes âgées de même que les réponses de ces dernières changent au fur et à mesure qu'elle évolue. Puis, comme l'indiquent plusieurs écrits empiriques, les résultats de recherches portant sur les effets des transitions et les réponses consécutives des personnes âgées montrent de grandes disparités en raison de problèmes d'ordre méthodologique (Castle, 2001; Falk et al., 2011; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Hodgson et al., 2004; Laughlin et al., 2007; Mirotznik & Los Kamp, 2000; Morgan et al., 1997; Nay, 1995; Thorson & Davis, 2000; Walker, Curry, & Hogstel, 2007). À cet effet, les écrits soulèvent des lacunes, entre autres, au niveau du choix de devis utilisé et du fait qu'il y ait peu d'études expérimentales randomisées, des échantillons non représentatifs ou de

faibles tailles et un contrôle inadéquat des variables indépendantes. Cependant, malgré les difficultés de présenter avec exactitude la gamme complète des *patterns* de réponses des personnes âgées vivant une transition, les principales réponses biophysiques et psychosociales qui ressortent dans les écrits sont maintenant abordées.

L'ensemble des chercheurs confirment qu'une transition est un événement majeur dans la vie des personnes âgées pouvant être des plus stressants (Bekhet et al., 2011; Castle, 2001; Ellis, 2010; Falk et al., 2011; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Hodgson et al., 2004; Laughlin et al., 2007; Lee et al., 2002; Mirotznik & Los Kamp, 2000; Shippee, 2009; Thorson & Davis, 2000; Tracy & DeYoung, 2004). À cet égard, la réponse des personnes âgées au stress vécu lors d'une transition engendrée par une relocalisation peut être si importante que le *North American Nursing Diagnosis Association* a reconnu, en 1992, le syndrome de stress lié à la relocalisation comme étant un nouveau diagnostic infirmier (Manion & Rantz, 1995; Melrose, 2004). Ce syndrome est défini comme étant les perturbations physiologiques et psychologiques résultant du fait d'être transféré d'un environnement à un autre (Bekhet, Zauszniewski, & Nakhla, 2009; Manion & Rantz, 1995; Melrose, 2004).

Réponses biophysiques lors du processus transitionnel

Au niveau des effets physiologiques, les articles professionnels en sciences infirmières de Manion et Rantz (1995), de Melrose (2004) et de Kao et al. (2004) soulèvent que lors du diagnostic du syndrome de stress lié à la relocalisation, la personne âgée vivra, 50% à 70% du temps, des changements liés à son sommeil, à ses habitudes alimentaires et à son poids, ainsi que des problèmes gastro-intestinaux. Plusieurs recherches ajoutent à ces conséquences d'autres réponses biophysiques telles l'aggravation des problèmes de santé existants, une augmentation de la sensation de douleur et de l'utilisation d'analgésiques, de la

fatigue et une diminution des capacités physiques et cognitives, de l'autonomie fonctionnelle et du système immunitaire (Bekhet et al., 2011; Bekhet, Zauszniewski, & Wykle, 2008; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Lutgendorf et al., 2001; Mirotznik & Los Kamp, 2000; Wilson et al., 2011).

L'essai randomisé contrôlé de Hodgson et al. (2004) présente certaines des réponses physiologiques au stress que peuvent vivre des personnes âgées au cours d'une transition. Cette recherche avait pour but de mesurer les niveaux de stress physiologique d'un groupe expérimental composé de 34 personnes âgées hébergées en SLD relocalisées vers un nouvel établissement et de les comparer à celui d'un groupe contrôle de 43 résidents ne devant pas être transférés. Les niveaux de stress physiologique ont été mesurés à l'aide des taux de cortisol salivaire, marqueur physiologique du stress qui, sous des conditions normales, augmente lorsqu'une menace ou un défi est présent et revient à ses valeurs normales lorsque ce dernier est résolu. Les échantillons de salive furent prélevés à quatre moments, soit à la période de référence de base, une semaine avant la relocalisation, une semaine après celle-ci et quatre semaines après le transfert. À chacun de ces moments, les échantillons étaient collectés auprès des participants à quatre intervalles, c'est-à-dire à leur réveil, à la moitié de la matinée, ainsi qu'au début et en fin d'après-midi. Les chercheurs indiquent que de multiples précautions ont été prises afin d'assurer la fidélité des mesures. Les hypothèses de recherche ont été vérifiées à l'aide d'une analyse de la variance par mesures répétées. Les résultats appuient les hypothèses voulant que le niveau de stress du groupe expérimental à la première et à la quatrième semaine suivant la relocalisation soit plus grand que celui du groupe contrôle et qu'au bout de quatre semaines, le stress physiologique diminue puisque les personnes âgées s'adaptent à leur nouveau milieu de vie. À cet égard, les résultats montrent que le taux de cortisol salivaire matinal des personnes âgées relocalisées augmente significativement durant la semaine post-relocalisation ($p = 0,005$) et qu'après

quatre semaines leur taux de cortisol salivaire de fin d'après-midi diminue significativement ($p = 0,03$). Comme le soulèvent les chercheurs, cette recherche présente certaines lacunes pouvant limiter la généralisation des résultats puisqu'un échantillon homogène fut utilisé, que seules les personnes âgées capables de fournir un échantillon de salive adéquat étaient incluses dans l'étude, que les personnes âgées du groupe expérimental étaient préparées et suivies par un travailleur social et un aumônier avant et après leur transfert et que le nouveau milieu de vie présentait de nombreux avantages physiques. Néanmoins, elle est pertinente, car elle démontre que la période initiale suivant la relocalisation est stressante, et ce, malgré la préparation des personnes âgées au transfert à venir, et que la réponse physiologique au stress peut s'étendre sur une période d'un mois.

Pour sa part, l'analyse secondaire de Laughlin et al. (2007), basée sur deux études quasi-expérimentales, avait pour but d'identifier l'incidence de la mortalité chez des personnes âgées à la suite d'une relocalisation involontaire. Le groupe expérimental était composé de 83 personnes âgées qui, vivant depuis plus de six mois dans un centre privé de SLD, ont rapidement été relocalisées vers un autre milieu lorsque leur résidence ferma abruptement. En six semaines, ces personnes ont été transférées dans divers établissements de SLD locaux ou régionaux selon les places disponibles. Le groupe de référence était, quant à lui, composé de 90 personnes âgées hébergées dans une résidence de SLD privée n'étant pas relocalisées. Les données au sujet des capacités physiques, psychosociales et cognitives des personnes âgées de ces deux groupes ont été collectées au moyen du « *Minimum Data Set* », formulaire d'évaluation standardisé utilisé en SLD. La cohérence interne de cet outil dans le cadre de cette étude était de 0,83. Les taux de mortalité pour chacun des groupes, de l'annonce de la relocalisation jusqu'à un an après la fermeture de la résidence, furent déterminés au moyen des dossiers médicaux et divers registres nationaux. À cet égard, les résultats de cette étude

ont démontré qu'il y avait un risque de mortalité significatif chez le groupe expérimental, et ce, particulièrement durant les trois mois suivant son transfert. À ce sujet, 45,8% des personnes transférées sont décédées dans la première année comparativement à 18,9% dans le groupe de référence. De surcroît, 50% des personnes décédées dans le groupe expérimental l'ont été dans les trois premiers mois post-relocalisation. Par ailleurs, l'utilisation d'un modèle de régression de Cox a permis de montrer que, parmi plusieurs covariables, la relocalisation était significativement associée au risque de décès d'une personne âgée. En fait, il a été estimé que le risque de décès chez les personnes relocalisées pouvait être jusqu'à 4,6 fois plus grand que chez celles qui ne le sont pas.

Ces résultats doivent, encore une fois, être interprétés avec prudence puisque l'étude présente certaines limites, entre autres, le groupe expérimental présentait de meilleures capacités cognitives et sa moyenne d'âge était légèrement plus élevée que le groupe de référence, les taux de mortalité des années antérieures à des fins de comparaison n'étaient pas disponibles et les milieux où étaient transférées les personnes étaient très variés. En dépit de ces limites, cette recherche demeure tout de même pertinente puisqu'elle soulève les risques de décès des personnes âgées à la suite d'une relocalisation soudaine et involontaire, notamment au cours des trois premiers mois. En s'appuyant sur divers écrits empiriques ainsi que sur la théorie de transitions de Meleis, les chercheurs expliquent que ce type de relocalisation peut être particulièrement difficile et néfaste pour les personnes âgées étant donné que le contexte dans lequel survient cette transition ne permet pas à ces dernières d'être pleinement préparées, soutenues et en contrôle de ce qui leur arrive.

Réponses psychosociales lors du processus transitionnel

Le stress engendré par une relocalisation a aussi des conséquences psychosociales qui sont présentes 80% à 100 % du temps lorsque le diagnostic infirmier de stress lié à la relocalisation est posé (Manion & Rantz, 1995; Melrose, 2004). Elles incluent l'anxiété, l'appréhension, la confusion, la dépression et la solitude. D'autres réponses peuvent également survenir chez les personnes âgées telles que ressentir de l'incertitude, de l'insécurité, une perte de confiance et de dignité, de la tristesse et de l'impuissance, avoir des inquiétudes, être agité et s'isoler (Bekhet et al., 2009; Ellins et al., 2012; Falk et al., 2011; Hanratty et al., 2012; Manion & Rantz, 1995; Melrose, 2004).

Les différentes réponses psychosociales sont habituellement présentées dans les écrits empiriques de façon à tenir compte du caractère évolutif des expériences de transitions vécues par les personnes âgées. Par conséquent, les chercheurs divisent l'expérience de relocalisation de même que l'ajustement à la transition en différentes phases. Ainsi, la recherche phénoménologique herméneutique de Heliker et Scholler-Jaquish (2006), explorant l'expérience de dix personnes âgées nouvellement admises en SLD, a fait ressortir trois phases. Les données ont été collectées par entrevues individuelles non-dirigées réalisées à la première semaine post-relocalisation ainsi que périodiquement sur trois mois. Selon cette étude, au cours du premier mois suivant le transfert en SLD, la personne âgée a l'impression d'être sans domicile puisqu'elle a perdu son milieu de vie antérieur et qu'elle se retrouve dans un endroit qui lui est inconnu et sans repères significatifs. Cette phase initiale est également rapportée dans plusieurs autres écrits empiriques qui ajoutent qu'elle est caractérisée par les réponses émotionnelles de la personne âgée à son transfert et aux nombreuses pertes vécues (Brandburg, 2007; Falk et al., 2011; Iwasiw et al., 1996; Wilson et al., 2011). Durant cette période, la personne âgée peut être dépassée par les événements qu'elle subit, se sentir seule, abandonnée, impuissante, trahie, inutile,

vulnérable, en colère, triste et avoir peur. Une seconde phase s'installe ensuite au courant du deuxième mois post-relocalisation durant laquelle la personne âgée internalise ce qu'elle vit et, tout en maintenant ses anciennes relations, commence à connaître les autres résidents et à établir de nouveaux réseaux sociaux. Elle tente également de négocier avec son environnement tout en apprenant les règlements et la routine de son nouveau milieu de vie et en identifiant les endroits et les moments où elle peut continuer à exercer un contrôle sur sa vie. Puis, vers le troisième mois post-relocalisation, une troisième phase se met en place durant laquelle la personne âgée se crée une place où elle se sent en sécurité et en confiance et qui présente de nouvelles possibilités et significations.

Les différentes phases décrites dans cette recherche découlent d'une démarche rigoureuse de la part des chercheurs qui indiquent avoir fait preuve, tout au long de leur étude, d'une pratique réflexive continue à l'aide d'un journal de bord, de notes de terrain et de discussions avec l'équipe de recherche (Heliker & Scholler-Jaquish, 2006). Ces phases sont pertinentes puisqu'elles permettent de mieux comprendre le processus transitionnel de personnes âgées ayant été relocalisées en SLD. Par ailleurs, à l'instar de la théorie de transitions de Meleis, elles démontrent qu'une saine transition est caractérisée par le développement d'un sentiment d'être connecté à des personnes significatives et d'être situé dans un milieu qui est devenu sien, par le maintien d'anciennes relations sociales et la création de nouvelles, ainsi que par le fait d'avoir confiance en l'avenir.

En somme, les écrits présentés dans cette section montrent les principaux *patterns* de réponses biophysiques et psychosociales que peuvent présenter des personnes âgées expérimentant un processus transitionnel. À travers cet amalgame de réponses, il est possible de constater l'ampleur des effets et des conséquences d'une transition sur une personne âgée. Toutefois, peu d'écrits portent sur les *patterns* de réponses de personnes âgées se trouvant dans le

contexte de transitions considéré dans la présente étude. La section suivante traite des principales interventions infirmières qui s'avèrent, selon les écrits, essentielles pour aider les personnes âgées vivant un processus transitionnel.

Écrits sur les interventions infirmières lors d'un processus transitionnel

Selon les écrits empiriques, l'infirmière est dans une position privilégiée pour assister les personnes âgées au cours de leur processus transitionnel (Armer, 1993; Morgan et al., 1997; Tracy & DeYoung, 2004). Les écrits font état de nombreuses recommandations pour la pratique infirmière afin d'aider les personnes âgées à vivre de saines transitions. D'abord, plusieurs recherches soulignent la nécessité de non seulement soutenir les personnes âgées tout au long de leur processus transitionnel, mais d'également les impliquer, les informer et les préparer puisque ceci permet d'augmenter leur sentiment de contrôle et leur autonomie décisionnelle, ainsi que de réduire leur insécurité, stress, anxiété et leur sentiment d'incertitude vis-à-vis de leur transition (Castle, 2001; Charpentier & Soulières, 2006; Ellins et al., 2012; Falk et al., 2011; Gass et al., 1992; Hodgson et al., 2004; Iwasiw et al., 1996; Laughlin et al., 2007; Morgan et al., 1997; Thorson & Davis, 2000). D'ailleurs, quatre experts ayant été appelés à donner leur avis à la Cour européenne des Droits de l'Homme au sujet des relocalisations des personnes âgées hébergées (Jolley, Jefferys, Katona, & Lennon, 2011), indiquent qu'il est du devoir des professionnels de la santé d'adopter une pratique exemplaire en préparant soigneusement la personne âgée à sa prochaine relocalisation afin de réduire les risques d'effets néfastes sur sa santé et son bien-être.

Un autre aspect fréquemment mentionné dans les écrits à propos des interventions infirmières est la nécessité que l'infirmière reconnaisse les effets et les différentes étapes d'un processus transitionnel afin qu'elle puisse identifier rapidement les personnes âgées qui sont à risque de vivre des transitions

malsaines ou des problèmes d'adaptation (Armer, 1993; Brandburg, 2007; Ellis, 2010; Iwasiw et al., 1996; Rossen & Knafl, 2003, 2007; Wilson, 1997). Les écrits mentionnent également l'importance que l'infirmière respecte le rythme, l'autonomie, l'identité, l'intimité et l'unicité de la personne âgée vivant un processus de transitions (Brandburg, 2007; Iwasiw et al., 1996; Nay, 1995; Tracy & DeYoung, 2004; Wilson, 1997).

Par ailleurs, plusieurs études traitent des interventions infirmières en lien avec les significations que donne la personne âgée à son processus transitionnel. La recherche de Gass et al. (1992), décrite dans une section précédente, suggère que l'infirmière évalue le sens qu'attribue la personne âgée à la transition avant que celle-ci ait lieu ainsi que périodiquement par la suite, afin de déterminer si la personne est à risque de vivre un processus transitionnel difficile et de développer des problèmes de santé psychologique. D'autres écrits empiriques ajoutent que l'infirmière peut aider la personne âgée à réévaluer son expérience de transitions plus positivement tout en lui enseignant à mobiliser des ressources et des stratégies de *coping* efficaces permettant d'améliorer ses chances de vivre une saine transition (Bekhet et al., 2011; Bekhet et al., 2008; Brandburg, 2007; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006). Dans le même sens, Tracy et DeYoung (2004) soulignent l'important rôle que détient l'infirmière de discuter avec la personne âgée des significations qu'elle donne aux changements vécus afin de l'assister dans son ajustement face aux pertes que la transition a pu entraîner dans sa vie et faciliter son travail de deuil. De plus, l'infirmière, en étant présente auprès de la personne âgée et en l'écoutant partager son expérience de transitions, ses souvenirs et ses émotions, facilite la co-crédation de nouvelles significations (Ellis, 2010; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006).

Comme déjà mentionné, plusieurs écrits empiriques soulignent l'incertitude que peut vivre une personne âgée lors d'un processus transitionnel (Brandburg, 2007; Falk et al., 2011; Penrod & Dellasega, 1998; Rossen & Knafl, 2003; Schumacher et al., 1999). Étant donné que l'incertitude est un état dynamique qui fluctue selon la perception de confiance et de contrôle qu'a la personne âgée, Penrod (2007) suggère d'explorer régulièrement auprès de cette personne ce qu'elle vit afin de déterminer le type d'incertitude associé à cet instant précis et d'ajuster les interventions infirmières au niveau d'inconfort qu'elle ressent. Penrod (2007) ajoute également que les stratégies que l'infirmière mettra de l'avant devront être personnalisées et dirigées dans le but d'augmenter le sentiment de contrôle et de confiance de la personne. Il est possible que les doutes de la personne âgée ne soient pas totalement soulagés par ces stratégies. Néanmoins, en augmentant le plus possible sa perception de contrôle et de confiance au moyen de ces stratégies, l'incertitude reliée à son processus transitionnel pourra tendre vers un type qui est plus gérable et confortable pour elle (Penrod, 2007).

Les écrits présentés dans cette section soulignent l'important rôle que détient l'infirmière d'aider les personnes âgées à vivre de saines transitions. Pour mener à bien cette mission et identifier des interventions permettant de faciliter leurs transitions, plusieurs de ces écrits indiquent, à l'instar de la théorie de transitions de Meleis, l'attention que doit porter l'infirmière aux significations qu'accordent les personnes âgées à leur processus transitionnel.

En résumé, la recension des écrits, basée sur les principales dimensions de la théorie de transitions de Meleis, a présenté l'état actuel des connaissances sur les relocalisations et le processus de transitions des personnes âgées. Elle montre que peu d'études empiriques se sont intéressées au processus transitionnel spécifique de personnes âgées nécessitant un hébergement

permanent qui, durant leur hospitalisation, vivent maintes relocalisations. Par conséquent, peu de savoirs existent sur les significations que peuvent accorder des personnes âgées se trouvant dans ce contexte à leur processus de transitions. C'est en réponse à ce constat que le présent projet d'étude a été élaboré. Le prochain chapitre présente la méthode qui a été retenue pour la réalisation de cette étude ainsi que les critères de rigueur et les considérations éthiques.

Chapitre 3

Méthode

Ce chapitre présente la méthode qui a été retenue pour explorer et comprendre les significations du processus transitionnel de personnes âgées nécessitant un hébergement permanent dans le système de santé public québécois et vivant, au cours de leur hospitalisation, de multiples relocalisations. D'abord, le devis de recherche, le milieu, l'échantillonnage, les méthodes de collecte et la stratégie d'analyse des données sont exposés. Puis, pour conclure ce chapitre, les critères de scientificité et les considérations éthiques seront présentés.

Devis de recherche

Une approche qualitative avec un devis de recherche de type micro ethnographique critique a été retenue pour répondre au but de la présente étude. Ce qui suit décrit d'abord ce qu'est l'ethnographie. Ensuite, l'approche critique de l'ethnographie est brièvement expliquée. Puis, les liens existants entre le devis ethnographique critique et le but de l'étude sont exposés.

Ethnographie

Selon Spradley (1979) et Boyle (1994), l'ethnographie permet de mieux comprendre une culture. Cette dernière, se situant dans divers contextes religieux, sociaux, politiques, économiques et historiques, guide la réflexion, les décisions et les actions des personnes se trouvant au sein de celle-ci (Leininger & McFarland, 2010). Par conséquent, les comportements des personnes peuvent uniquement être compris à l'intérieur de leur contexte culturel (Boyle, 1994).

Découvrir et comprendre les significations que donnent les personnes à leurs actions et aux événements qu'elles vivent est, selon Spradley (1979), au cœur de l'ethnographie. Accéder à ce système de significations est primordial puisqu'il est constamment utilisé par les personnes pour interpréter leurs expériences vécues, donner un sens au monde dans lequel elles évoluent, les

aider à se comprendre elles-mêmes ainsi que ceux qui les entourent et pour moduler leurs comportements sociaux (Spradley, 1979). L'ethnographie permet au chercheur d'aller au-delà des comportements observables et des états émotionnels des participants pour découvrir les significations qui en sont sous-jacentes. En fait, comme l'explique Speziale (2007), l'approche ethnographique a l'avantage de rendre explicite ce qui est implicite au sein d'une culture. Elle permet de révéler l'information qui est si ancrée dans les expériences culturelles que les membres de la culture étudiée n'en parlent pas ou n'en sont pas conscients (Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007). Toutefois, ceci n'est possible que lorsque le chercheur s'immerge dans le milieu naturel et tente de comprendre la perspectiveémique des personnes issues de la culture par le biais d'entrevues et d'observations (Speziale, 2007). Cet apprentissage est réalisable grâce à la tension existant entre la perspectiveémique de ces personnes et la perspectiveétique du chercheur se trouvant à l'extérieur de la culture (Bourbonnais, 2009; Boyle, 1994; Roper & Shapira, 2000; Speziale, 2007).

Alors que l'ethnographie traditionnelle cherche à étudier une culture, la micro ethnographie, pour sa part, permet de se centrer sur des phénomènes culturels de façon plus ciblée et de développer des connaissances sur un phénomène spécifique (Bourbonnais, 2009; Boyle, 1994; Speziale, 2007). Contrairement à l'ethnographie classique, l'ethnographie ciblée implique un nombre plus restreint d'informateurs, c'est-à-dire de personnes ayant le rôle d'apprendre au chercheur des éléments sur le phénomène culturel à l'étude. Elle peut donc être réalisée dans un laps de temps plus limité (Bourbonnais, 2009; Boyle, 1994; Speziale, 2007).

Ethnographie critique

Selon Thomas (1993), l'approche critique de l'ethnographie permet au chercheur d'examiner les relations de pouvoirs implicites existant au sein d'une culture et de les questionner. Plus particulièrement, elle permet de se préoccuper des groupes de personnes silencieuses, marginales, minoritaires, isolées ou opprimées (Bourbonnais, 2009; Hesse-Biber & Leavy, 2011; Madison, 2005; Thomas, 1993). En allant chercher le point de vue de ces personnes, l'ethnographie critique permet de découvrir comment la culture et la position que ces personnes occupent au sein de celle-ci conditionnent leur vision du monde et les significations qu'elles donnent à leurs expériences. Par conséquent, l'ethnographe utilisant une approche critique, plutôt que conventionnelle, va au-delà de la description culturelle du phénomène à l'étude. Il travaille avec les participants, les questionne sur ce qui pourrait être fait autrement et favorise leur *empowerment* en donnant une voix à leur expérience (Thomas, 1993).

Liens entre le devis ethnographique critique et le but de l'étude

Dans le cadre de la présente étude, un devis ethnographique a été choisi afin de tenir compte du contexte culturel dans lequel évoluent les personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement permanent dans le système de santé public québécois. L'approche critique de l'ethnographie a été sélectionnée, pour sa part, afin de porter une attention particulière aux relations de pouvoir existant, au sein de la culture, entre ce groupe de personnes vulnérables et les gens avec qui elles interagissent. Elle visait également à donner une voix aux personnes âgées, aux prises avec les exigences du système de santé, pour qu'elles puissent être entendues et mieux comprises. Ce devis de recherche de type micro ethnographique critique est compatible avec la théorie de transitions de Meleis (2010), cadre théorique de l'étude, puisque tant les fondements philosophiques de cette méthode que les postulats de cette théorie soulignent l'importance de rechercher les sens qu'accordent les personnes à leurs expériences. Dans ce

sens, la présente ethnographie porte plus particulièrement sur un aspect de la théorie de Meleis, soit celui des significations, afin d'explorer les perceptions des personnes âgées à l'égard de leur processus transitionnel.

Déroulement de l'ethnographie

Dans le cadre d'une ethnographie, l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données se déroulent de manière simultanée (Boyle, 1994; Hesse-Biber & Leavy, 2011; Robinson, 2013; Speziale, 2007). Chacune de ces étapes, étant interreliées, s'influencent mutuellement de façon à guider l'activité subséquente (Bourbonnais, 2009; Boyle, 1994). Ce processus « d'aller-retour » est habituellement effectué jusqu'à l'atteinte de la saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'il y ait redondance dans les données collectées (Bowen, 2008; Hesse-Biber & Leavy, 2011; Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007; Morse, 1995; Pires, 1997a). Dans ce qui suit, le milieu de l'étude est présenté et la stratégie d'échantillonnage, les méthodes de collecte de données ainsi que la stratégie d'analyse des données qui ont été utilisées durant le projet de recherche sont détaillées.

Milieu de l'étude

L'étude s'est déroulée dans un centre de santé universitaire spécialisé en gériatrie situé dans la région de Montréal qui, comptant 452 lits, offre des soins de longue durée (Programmes 30 et 31)², ainsi que des services de soins subaigus dans le cadre de programmes de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) et de courte durée gériatrique (UCDG). L'URFI a la capacité d'accueillir 45 personnes sur son unité et l'UCDG peut offrir ses services à une vingtaine de personnes. Le

² Les personnes âgées qui utilisent les services de soins de longue durée peuvent se retrouver dans deux programmes distincts, c'est-à-dire le Programme 30 ou 31. Le Programme 30 offre un hébergement transitoire aux personnes âgées qui sont en attente d'une place pour un hébergement permanent dans le réseau public (par exemple, CHSLD ou RI). Pour sa part, le Programme 31, offre un hébergement permanent de type CHSLD.

centre a aussi 24 lits dédiés au Programme d'hébergement pour évaluation (PHPE). Dans ce milieu, sur l'année financière 2010-2011, près d'une cinquantaine de personnes âgées hospitalisées à l'URFI, environ une quinzaine de celles admises à l'UCDG, ainsi que la majorité de celles se trouvant dans le PHPE (il y a eu plus de 80 admissions dans ce programme au cours de cette année financière), ont nécessité un hébergement permanent dans le système de santé public. De plus, entre 2010 et 2011, les unités de soins de longue durée ont accueilli environ 150 nouvelles personnes âgées (Communication personnelle avec le service des archives du milieu à l'étude, 2012).

Stratégie de recrutement et échantillon

Informateurs clés et généraux

Dans le cadre d'une ethnographie, les participants possédant le plus de connaissances et ayant le plus d'expérience sur le phénomène culturel à l'étude sont nommés « informateurs clés » (Bourbonnais, 2009; Hesse-Biber & Leavy, 2011; Holloway & Todres, 2003; Leininger, 1985; Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007; Spradley, 1979). Dans la présente étude, les informateurs clés étaient des personnes âgées hospitalisées qui, au cours de leur processus transitionnel vers un hébergement permanent dans le réseau public de la santé, avaient vécu au moins deux relocalisations intra ou interétablissements. Les autres informateurs sont identifiés comme des « informateurs généraux ». Quoiqu'ils aient une moins grande connaissance de ce que peut signifier pour les personnes âgées de vivre un processus transitionnel vers un hébergement permanent dans le contexte de multiples relocalisations, ces derniers peuvent augmenter la crédibilité de ce qui est appris auprès des informateurs clés (Bourbonnais, 2009; Leininger, 1985). Ces informateurs généraux correspondaient, dans le cadre de la présente étude, aux membres de l'équipe de soins infirmiers et de la famille des personnes âgées qui, lors de discussions informelles avec l'investigatrice, ont pu faire part de leurs constatations sur le phénomène à l'étude.

Taille de l'échantillon

Les écrits soulèvent l'importance, dans le cadre d'une ethnographie, d'avoir recours à un échantillonnage théorique jusqu'à l'atteinte de la saturation des données pour déterminer le nombre nécessaire d'informateurs clés (Bowen, 2008; Hesse-Biber & Leavy, 2011; Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007; Morse, 1995; Pires, 1997a; Speziale, 2007). Dans une micro ethnographie, cinq à huit informateurs clés seraient normalement suffisants pour atteindre cette saturation (Boyle, 1994; McGee, 2010). Dans la présente étude, l'investigatrice a recruté huit informateurs clés.

Afin d'obtenir une diversification interne de l'échantillon (Pires, 1997a), une attention particulière a été accordée aux aspects suivants : recruter des personnes âgées hospitalisées dans divers programmes de soins subaigus ou de soins de longue durée de l'établissement de santé (par exemple, PHPE, URFI, UCDG, Programme 30 et Programme 31) ; recruter des personnes âgées rendues à différents moments dans leur trajectoire vers un hébergement permanent (par exemple, une attente d'hébergement qui vient de débuter, qui est avancée ou terminée) ; puis, recruter des cas contraires (par exemple, des personnes âgées vivant des expériences de transitions faciles ou moins faciles). Ceci a permis d'avoir des perspectives les plus variées possible des expériences de transitions des personnes âgées nécessitant un hébergement permanent dans le système de santé et vivant de multiples relocalisations durant leur hospitalisation.

Critères de sélection des informateurs clés

Pour être inclus dans l'étude, les informateurs clés devaient répondre aux critères de sélection suivants : être âgés de 65 ans et plus ; être hospitalisés dans un des programmes suivants : URFI, UCDG, PHPE, Programme 30 ou Programme 31 ; être en attente ou avoir terminé son attente d'un hébergement

permanent relevant du secteur public; ne pas pouvoir ou avoir pu retourner à domicile faire l'attente de l'hébergement ; avoir vécu au minimum deux relocalisations intra ou interétablissements ; avoir la capacité de consentir aux soins ; avoir la capacité de s'exprimer oralement en français ; avoir le désir de partager leur expérience sur le sujet à l'étude ; avoir la capacité de se remémorer clairement l'histoire de leur hospitalisation ; et, avoir un résultat de 24 et plus au test de Folstein (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975). Ce dernier critère a été déterminé en se référant à des études qui ont démontré que des personnes âgées dont le score au test de Folstein se trouvait dans ces valeurs avaient les capacités cognitives nécessaires pour comprendre et répondre à des questions de recherche (Heliker & Scholler-Jaquis, 2006; Iwasiw et al., 1996).

Stratégie de recrutement des informateurs clés

Après l'obtention des autorisations auprès de la direction du centre et du comité d'éthique de la recherche, la collaboration des chefs de programme et des assistantes du supérieur immédiat a été sollicitée pour le recrutement d'informateurs clés. Ces agents facilitateurs (Hesse-Biber & Leavy, 2011; Roper & Shapira, 2000) ont établi le premier contact avec de potentiels participants répondant aux critères de sélection, identifié lesquels accepteraient d'être contactés par l'étudiante-chercheuse et avisé cette dernière du meilleur moment pour les rencontrer. Durant cette rencontre, l'investigatrice a expliqué les objectifs de l'étude, son déroulement, le rôle de partage de connaissances qui était attendu de la part du participant, les avantages et les inconvénients potentiels pour ce dernier, ainsi que le caractère libre du consentement de participation à la recherche (Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2005, 2012). À la suite de ces explications, lorsque la personne âgée souhaitait participer à l'étude, le formulaire de consentement était signé et la collecte des données était débutée.

Collecte de données

Dans les écrits portant sur l'ethnographie, il est mentionné que la diversité des sources de données est importante afin d'avoir une vision holistique de la culture étudiée et d'assurer la crédibilité de l'étude (Robinson, 2013; Roper & Shapira, 2000; Speziale, 2007). Conséquemment, dans le présent projet de recherche, différentes méthodes de collecte de données ont été utilisées (voir Tableau 1), entre autres, des entrevues individuelles semi-dirigées avec les informateurs clés, des conversations informelles avec les informateurs clés et généraux, des notes de terrain, un journal de bord et des questionnaires sociodémographiques. Chacune de ces méthodes est maintenant détaillée.

Tableau 1

Présentation des méthodes de collecte de données en lien avec les acteurs concernés

Méthodes de collecte de données	Acteurs
- Questionnaire sociodémographique	-Informateurs clés
- Entrevues semi-structurées	-Informateurs clés
- Schéma récapitulatif	-Informateurs clés
- Conversations informelles	-Informateurs clés -Informateurs généraux
- Notes de terrain	-Informateurs clés -Informateurs généraux -Étudiante-chercheuse
- Journal de bord	-Étudiante-chercheuse

(Adapté de Bourbonnais, 2009)

Entrevues semi-structurées

L'investigatrice a effectué des entrevues individuelles semi-dirigées qui ont été enregistrées sur bandes audio. Les entrevues, d'une durée moyenne d'environ 55 minutes, ont été réalisées sur les unités où étaient hospitalisés les informateurs clés. Au début de chaque entrevue, afin d'établir le profil des informateurs clés, un questionnaire sociodémographique était rempli (voir Annexe A).

La méthode d'entrevue ethnographique de Spradley (1979) souligne l'importance d'établir une relation de réciprocité, un rapport non hiérarchique et une interaction semblable à une conversation amicale et naturelle entre l'investigatrice et l'informateur afin que ce dernier se sente en confiance de répondre aux questions de façon le plus authentique possible. À cet égard, l'investigatrice s'est assurée de jeter les bases d'une relation harmonieuse avec l'informateur clé en l'écoutant activement avec ouverture et respect (Madison, 2005) et en lui laissant l'espace et le temps nécessaire pour élaborer ses réponses sur ce qui lui semblait significatif par rapport au phénomène étudié (Bryman, 2004).

Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse a utilisé un guide d'entretien flexible qui a évolué selon les thèmes qui ont émergé au fur et à mesure des entrevues avec les informateurs clés (Bryman, 2004; Olivier de Sardan, 2008). Le guide d'entretien (voir Annexe B) a été construit en se basant sur les principales dimensions de la théorie de transitions de Meleis, c'est-à-dire, la nature, les conditions personnelles et environnementales, les *patterns* de réponses et les interventions infirmières en lien avec une transition. Ces dimensions ont été des repères pour l'investigatrice lui permettant de soulever les points essentiels pour explorer les significations de l'expérience transitionnelle des informateurs clés durant l'entrevue.

De plus, afin de recueillir des données narratives de profondeurs diverses sur le phénomène d'intérêt, les questions du guide d'entretien ont été élaborées en s'inspirant de deux catégories de questions décrites par Spradley (1979). D'abord, les questions descriptives permettent de dresser, à partir de la perspective de l'informateur clé, un portrait général du phénomène étudié et des circonstances qui l'accompagnent (Madison, 2005; Spradley, 1979). Dans la présente étude, un exemple de question descriptive qui a été posée est : « Pouvez-vous me raconter comment les choses se sont déroulées depuis le tout début, soit de votre arrivée à l'hôpital jusqu'à aujourd'hui ». Puis, complémentaires aux questions descriptives, les questions structurelles fournissent, selon Spradley (1979), des informations plus précises sur l'expérience de l'informateur clé. Des exemples de ce type de questions qui ont été posées aux personnes âgées participantes sont : « Que pensez-vous du fait d'aller vivre en hébergement ? Expliquez-moi comment vous vous sentez d'être en attente d'une place d'hébergement. Comment vos proches réagissent à votre futur hébergement ? »

Également, lors de la formulation des questions du guide d'entrevue, une attention particulière a été portée à l'aspect critique de l'étude afin de permettre aux informateurs clés et à l'investigatrice de réfléchir ensemble sur comment leur expérience transitionnelle pouvait ou aurait pu être différente. Ceci est illustré dans les exemples suivants : « Que font vos proches pour vous aider à faire face aux changements que vous vivez? Que pourraient-ils faire d'autre pour vous aider à faire face à votre situation? Qu'est-ce que vous pourriez faire d'autres pour vous aider à faire face aux changements que vous vivez ? »

Au cours de l'entrevue, l'investigatrice a complété un schéma (voir Annexe C) permettant de visualiser de façon succincte la trajectoire de l'informateur clé dans le système de santé québécois et les relocalisations qu'il avait vécues au cours de son processus transitionnel vers l'hébergement. Ce schéma a

également servi d'outil récapitulatif permettant à l'informateur clé de valider la compréhension de l'étudiante-chercheuse au sujet de ce qu'elle avait appris durant l'entrevue.

Une première version du guide d'entretien ainsi que le schéma récapitulatif ont été prétestés auprès de quatre personnes différentes ayant des connaissances variées sur le phénomène à l'étude, soit : une dame âgée de 92 ans qui, bien qu'elle vive dans une résidence privée, a fait l'expérience d'être transférée dans le système de santé lors d'hospitalisations antérieures et a des amis hébergés dans le réseau public ; et, trois autres personnes âgées de plus de 65 ans qui ont vécu le placement d'un parent dans un centre d'hébergement public ou privé. Les entrevues réalisées auprès de ces personnes ont duré approximativement entre 45 et 80 minutes. Les questions ont généralement été bien comprises et le guide a été peaufiné à la lumière des commentaires émis.

Conversations informelles

Des conversations informelles permettant de collecter des données supplémentaires sur le phénomène à l'étude ainsi que de clarifier certaines informations provenant des entrevues semi-structurées ont eu lieu avec les informateurs clés de même qu'avec les informateurs généraux, c'est-à-dire avec le personnel infirmier et les proches des personnes âgées participantes (Robinson, 2013; Roper & Shapira, 2000). Ce type de conversations informelles permet à l'ethnographe, comme l'expliquent Roper et Shapira (2000), de s'immerger dans la culture étudiée et d'accéder à des données facilitant la découverte des significations accordées à une situation particulière. Dans cette perspective, un exemple d'une conversation informelle qui a eu lieu dans le cadre de l'étude est lorsqu'une infirmière travaillant au PHPE a fait part à l'étudiante-chercheuse de sa perception au sujet des déplacements vécus par les personnes

âgées durant leur parcours vers un hébergement permanent dans le système de santé public. Un autre exemple est celui d'un membre de famille d'une personne âgée participant à l'étude qui, au cours d'une discussion informelle avec l'investigatrice, a indiqué les conséquences qu'il a pu constater sur la santé et le bien-être de son proche fréquemment transféré d'un endroit à un autre durant son hospitalisation.

Notes de terrain

Pour répondre à différents objectifs, des notes de terrain ont été prises tout au long de la collecte et de l'analyse des données. D'abord, à la suite d'entrevues semi-dirigées et de conversations informelles, des notes de terrain ont été consignées afin de décrire en détail ce qui a été entendu et vu par l'investigatrice (Hesse-Biber & Leavy, 2011; Roper & Shapira, 2000; Speziale, 2007). Dans ces notes de terrain, des idées d'analyse et des tentatives d'interprétation préliminaire au sujet des données recueillies ont également été colligées (Hesse-Biber & Leavy, 2011; Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007; Roper & Shapira, 2000). Puis, dans le but d'aider l'étudiante-chercheuse à se souvenir d'idées ou de questions, des notes de terrain sous la forme de rappel (mémos) ont aussi été écrites (Hesse-Biber & Leavy, 2011; Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007; Roper & Shapira, 2000).

Journal de bord

Tout au long du processus de recherche, l'investigatrice a inscrit dans un journal de bord ses réflexions, ses sentiments et ses présuppositions à propos du phénomène à l'étude ainsi que de ses interactions avec les informateurs (Bourbonnais, 2009; Hesse-Biber & Leavy, 2011; Robinson, 2013). Colliger ces informations a été une activité réflexive et d'introspection qui a permis à l'étudiante-chercheuse de rester consciente de ses influences personnelles sur la

collecte et l'analyse des données ainsi que sur la rédaction de l'ethnographie (Bourbonnais, 2009; Boyle, 1994; Loïselle & Porfetto-McGrath, 2007; Roper & Shapira, 2000; Speziale, 2007; Spradley, 1979).

Analyse des données

La méthode d'analyse thématique décrite par Braun et Clarke (2006) est celle qui a été utilisée pour analyser tous les types de données collectées au cours de la présente ethnographie. En s'appuyant sur une approche inductive, cette méthode d'analyse est compatible avec l'ethnographie critique puisqu'elle permet, à partir de l'ensemble des données recueillies, d'identifier, d'analyser et de présenter les thèmes, c'est-à-dire les *patterns* de significations récurrents, tout en tenant compte du contexte socioculturel d'où ils proviennent et de ce qui est le plus important pour les informateurs (Braun & Clarke, 2006). Par ailleurs, en plus de fournir une riche description thématique des données et de souligner les différences et les similarités parmi celles-ci, cette méthode d'analyse thématique flexible et accessible peut être utilisée, selon Braun et Clarke (2006), à l'intérieur de différents cadres théoriques, dont, par exemple, la théorie de transitions de Meleis.

Afin de réaliser une analyse thématique, Braun et Clarke (2006) proposent une démarche en six étapes (voir Tableau 2) qu'ils suggèrent d'utiliser de manière flexible et réursive. Ainsi, bien que chacune de ces étapes soit maintenant présentée de façon linéaire, ces dernières ont été appliquées, dans la présente ethnographie, de manière à respecter le déroulement circulaire entre l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données. Par ailleurs, l'utilisation des logiciels Word et Excel a facilité l'organisation et le classement des données durant les différentes étapes de l'analyse.

Tableau 2

Présentation des étapes de l'analyse thématique

Étapes	Description
1. Se familiariser avec les données	-Transcription ; lecture et relecture ; écriture des premières idées.
2. Générer des codes initiaux	-Codage de l'ensemble des données ; regroupement sous différents codes.
3. Rechercher des thèmes	-Regroupement des codes sous des sous-thèmes et des thèmes généraux; génération d'une représentation thématique.
4. Réviser les thèmes	-Révision des thèmes en lien avec les codes et l'ensemble des données.
5. Définir et nommer les thèmes	-Raffinement des thèmes et de la représentation thématique.
6. Rédiger le rapport final	-Analyse finale et mise en contexte avec les écrits empiriques et théoriques.

(Adapté de Braun & Clarke, 2006)

La première étape de l'analyse thématique consistait à ce que l'investigatrice s'immerge dans les données afin de se familiariser avec tous leurs aspects. Ceci a nécessité, d'abord, que le contenu des enregistrements audio des entrevues semi-dirigées soit transcrit intégralement en verbatim. Ensuite, l'ensemble des données obtenues (notes de terrain, réflexions du journal de bord, verbatim) ont été lues et relues activement. Puis, l'étudiante-chercheuse a noté les premières idées pour le codage.

La seconde étape s'est poursuivie avec la production des codes initiaux dans les données. Ceci signifie l'identification, lors de l'évaluation d'un segment dans les données brutes, d'une caractéristique significative et pertinente à l'égard du phénomène étudié. Ce processus de codage a permis d'organiser systématiquement l'ensemble des données colligées en différents groupes significatifs. Afin d'illustrer ce processus, un extrait de verbatim d'une entrevue qui a été codé est présenté dans le Tableau 3 suivant. Il est à noter que dans cet extrait, la lettre « I » signifie l'intervieweuse, alors que le « P5 » identifie la personne âgée participant à l'entrevue.

Tableau 3

Exemple d'un extrait de verbatim codé

# ligne	Verbatim	Codes
377.	I : Expliquez-moi maintenant comment vous vous sentez d'être en attente d'une place d'hébergement.	
378.	P5 : Ah bien ça, j'ai hâte que ça se règle.	<i>Avoir hâte que le processus d'hébergement se règle</i>
379.	I : Ok	
380.	P5 : Pis en autant que ça soit [une place] qui me convienne.	<i>Espérer que le prochain milieu soit bien</i>
381.	I : Ok	
382.	P5 : Je commence à avoir hâte là!	<i>Avoir hâte que le processus d'hébergement se règle</i>
383.	I : Oui ?	
384.	P5 : Je dis : « <i>Je ne sais pas si je vais passer encore un autre hiver ici !</i> »	<i>Processus d'hébergement est long</i>
385.	I : Je vous souhaite que ça se règle rapidement !	
386.	P5 : Parce que ma sœur, hum, faut que je la ménage. Parce que faire des trajets comme ça aller-retour là... Elle vient passer dix-douze jours avec moi pis elle retourne chez-elle [dans le coin de Gatineau].	<i>Proche en fait beaucoup</i>

Au fur et à mesure de l'analyse, les codes ont été regroupés dans un tableau permettant de retracer leur provenance parmi les différentes sources de données, et ce, afin de faciliter leur visualisation. Ce type de représentation a permis d'identifier les éléments semblables, divergents ou contradictoires mentionnés par les différents informateurs. Un extrait de cette compilation est présenté à titre d'exemple dans le Tableau 4.

La troisième étape, concernant le développement de thèmes (unités d'analyse plus larges que les codes), a débuté après avoir codé toutes les données. L'investigatrice a évalué les différents codes et elle a considéré comment ceux-ci pouvaient être combinés pour former des sous-thèmes puis des thèmes plus larges. Durant cette étape d'analyse interprétative, les relations entre les codes, les sous-thèmes et les thèmes ont été examinées en faisant des représentations thématiques. Le Tableau 5 présente un extrait d'un type de représentation qui a évolué tout au long de l'analyse des données.

À la quatrième étape, les thèmes potentiels élaborés à la phase précédente ont été revus et raffinés. Certains des thèmes ont été regroupés, séparés et éliminés, alors que d'autres ont été créés. Comme le proposent Braun et Clarke (2006), les thèmes ont été vérifiés en fonction des codes attribués aux données ainsi qu'auprès de l'ensemble des données collectées. Une attention a été portée à ce que les données se retrouvant à l'intérieur d'un même thème soient cohérentes entre elles afin de former un *pattern* significatif et que le thème soit crédible. De plus, la représentation thématique regroupant l'ensemble des thèmes a été développée de façon à former un tout cohérent représentant avec justesse les significations ressortant dans les données recueillies, et ce, tout en tenant compte de ce qui apparaissait particulièrement important pour les informateurs clés sur le phénomène culturel à l'étude.

Tableau 4

Exemple d'un extrait du tableau de compilation des codes selon leur provenance

Liste des codes généraux	Entrevue Personne âgée # 1	Entrevue Personne âgée # 2	Entrevue Personne âgée # 3	Entrevue Personne âgée # 4	Entrevue Personne âgée # 5	Entrevue Personne âgée # 6	Entrevue Personne âgée # 7	Entrevue Personne âgée # 8	Conversations Informelles Personnes âgées	Conversations Informelles Proches	Conversations Informelles Soignants
Être déplacé d'une place à l'autre est difficile			X					X	X	X	X
Être déplacé ne dérange pas					X				X		X
Être en attente est difficile			X		X						
Être en attente est long		X		X	X		X		X		
Plus difficile transfert, car doit s'adapter à des gens nouveaux			X	X			X	X	X		
Plus difficile transfert, car pris par surprise			X	X				X	X		X

Tableau 5

Exemple d'un extrait d'une représentation thématique

Thème général : Être en position d'être transféré
Sous-thème : Pluralité des transferts vécus
Codes associés : <ul style="list-style-type: none"> - Dit avoir visité l'hôpital - Dit avoir voyagé dans le système de santé - Être déplacé là où place disponible
Sous-thème : Difficulté vis-à-vis de l'inconnu
Codes associés : <ul style="list-style-type: none"> - Plus difficile transfert, car c'est l'inconnu - Plus difficile transfert, car dépaysé - Plus difficile transfert: Ne pas connaître les personnes du milieu
Sous-thème : Coupures affectives
Code associé : <ul style="list-style-type: none"> - Plus difficile transfert, car doit quitter endroit auquel il/elle s'est attaché
Sous-thèmes : Conditions facilitantes
Codes associés : <ul style="list-style-type: none"> - Plus facile transfert: Avoir présence d'amis et de famille - Plus facile transfert, car personnel infirmier gentil
Thème général : Être en position d'attendre
Sous-thème : Longues périodes d'attente
Code associés : <ul style="list-style-type: none"> - Être en attente est long - Plus difficile attente: Vie est en suspens

La cinquième étape a débuté lorsque la représentation thématique fut complétée et satisfaisante. À cette étape, l'étudiante-chercheuse a nommé clairement chacun des thèmes et précisé leurs spécificités, leurs définitions et leurs relations entre eux. Puis, la sixième et dernière étape concernait la production du rapport final de l'analyse thématique des données. Afin d'illustrer

les interprétations ainsi qu'appuyer l'analyse finale, des extraits pertinents provenant des données ont été utilisés. De plus, comme le suggèrent Braun et Clarke (2006), les nouvelles connaissances ont été mises en relation avec des savoirs empiriques et théoriques.

Critères de scientificité

Les multiples critères de scientificité qui ont été élaborés depuis les dernières décennies, ainsi que les nombreux débats entourant leur compatibilité avec les principes philosophiques de la recherche qualitative, soulignent la constante préoccupation qu'ont les chercheurs appartenant à cette tradition de recherche de garantir la qualité et la rigueur de leurs études (Bourbonnais, 2009; Leininger, 1985, 1994; Lincoln & Guba, 1985; Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007; May, 1994; Morse, 1994; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). Dans le cadre du présent projet de recherche, la qualité scientifique a été principalement assurée en respectant les six critères de rigueur qui, inspirés de ceux proposés par Lincoln et Guba (1985), ont été développés par Leininger (Leininger, 1994; Leininger & McFarland, 2006). Ces critères, cohérents avec l'approche ethnographique, ont été choisis puisqu'ils visent, entre autres, à tenir compte des éléments culturels et contextuels tout au long du processus de recherche. Par ailleurs, le caractère *critique* suggéré par Whittemore et al. (2001), plus en lien avec l'aspect critique du devis de recherche utilisé, a été ajouté aux critères proposés par Leininger. Chacun des critères de scientificité retenus ainsi que les diverses mesures qui ont été prises pour les atteindre sont exposés dans la section qui suit. Les effets possibles du cadre imposé lors d'un mémoire de maîtrise sur la qualité scientifique sont également abordés dans cette section.

Crédibilité

Selon Leininger (1994), la crédibilité signifie que les données et les résultats correspondent avec exactitude, authenticité et véracité à ce que les informateurs connaissent et vivent à l'égard du phénomène culturel à l'étude. Afin

d'assurer la crédibilité du présent projet de recherche, l'investigatrice a recouru à différentes stratégies. D'abord, afin d'avoir une représentation la plus authentique et complète possible du phénomène étudié (Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007), diverses méthodes de collecte de données (conversations informelles, entrevues semi-structurées, notes de terrain et journal de bord) ont été triangulées. Les données ont également été triangulées entre les divers types d'informateurs. Toutefois, étant donné la nature d'un mémoire de maîtrise, la triangulation des données entre les informateurs des différents groupes et la profondeur de la triangulation entre les méthodes de collecte ont été limitées.

Puis, le respect du processus circulaire de l'ethnographie a permis à l'investigatrice de vérifier, tout au long du déroulement de l'étude, l'exactitude des connaissances acquises. Par ailleurs, l'utilisation d'un schéma pour visualiser les diverses relocalisations intra ou interétablissements des informateurs clés durant leur hospitalisation ainsi que le recours à des techniques de reformulation lors de rencontres avec les différents informateurs sont d'autres stratégies qui ont permis à l'investigatrice de s'assurer de sa compréhension et, par conséquent, d'augmenter la crédibilité des données et des résultats de l'étude.

Confirmabilité

Ce critère réfère au fait que les résultats de l'ethnographie s'appuient rigoureusement sur des données traduisant la voix des informateurs plutôt que l'opinion de l'investigatrice (Leininger, 1994; Lincoln & Guba, 1985; Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007). Pour s'assurer de respecter ce critère, plusieurs mesures ont été mises en place, entre autres, l'utilisation d'un journal de bord personnel, la consignation de notes de terrain, l'enregistrement des entrevues sur bande audio, l'usage d'un schéma récapitulatif de la trajectoire de relocalisations, la vérification des données brutes et analytiques par la directrice de mémoire et la présentation des résultats à l'aide d'extraits de données pertinents.

Significations ancrées dans leur contexte

Ce critère souligne l'importance de considérer et d'interpréter les données selon le contexte socioculturel des informateurs (Leininger & McFarland, 2006). Les significations associées aux expériences, aux événements de la vie et aux comportements des informateurs sont indissociables du contexte dans lequel elles prennent naissance et, par conséquent, deviennent intelligibles que lorsqu'elles sont interprétées en fonction des influences structurelles et environnementales du milieu où elles s'insèrent (Leininger, 1994; Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010). Afin de bien comprendre la perspective des informateurs, découvrir ce qui est important pour eux dans le contexte culturel à l'étude et d'en faire émerger le sens, l'investigatrice a utilisé un guide d'entretien pour réaliser des entrevues semi-structurées, procédé à des conversations informelles pour s'immerger le plus possible dans la culture et colligé des notes de terrain détaillées.

Patterns récurrents

Leininger (1994) explique que ce critère correspond aux expressions, actions ou comportements qui se produisent à travers le temps de façon répétée et continue dans le contexte culturel devenant ainsi des *patterns* récurrents. Ces *patterns* ont été identifiés par l'investigatrice à l'aide de l'analyse thématique des données qui, au cours de la lecture et relecture des données, a permis de regrouper par thèmes celles se manifestant de manière récurrente.

Saturation

La saturation est le fait de ne plus obtenir, mis à part des redondances et des duplications, de nouvelles informations dans les données collectées permettant d'améliorer la conceptualisation du phénomène à l'étude (Leininger, 1994). Une redondance des données a été obtenue dans la présente

ethnographie grâce au respect de la démarche circulaire, au recours à un échantillonnage théorique et à l'utilisation de la triangulation.

Transférabilité

Ce critère fait référence à la possibilité d'appliquer les conclusions de la recherche à un autre contexte présentant des caractéristiques similaires, ce qui contribue à accroître l'utilisation des connaissances (Leininger, 1994; Lincoln & Guba, 1985; Loiselle & Porfetto-McGrath, 2007). À cet égard, l'investigatrice s'est assurée, comme le suggèrent Lincoln et Guba (1985), de faire une description étoffée du contexte culturel, du déroulement de l'ethnographie, des informateurs, de l'analyse thématique ainsi que des résultats afin que le lecteur puisse juger du potentiel de transférabilité.

Caractère critique

Selon Whittemore et al. (2001), le *caractère critique* fait référence à l'importance de porter une attention particulière aux ambiguïtés, aux divergences et aux contradictions se trouvant au sein des données recueillies et des interprétations. Ce critère de rigueur scientifique a été atteint au moyen d'une démarche réflexive et d'introspection qui s'est réalisée durant tout le projet de recherche. Les réflexions découlant de cette démarche ont été inscrites dans un journal de bord ainsi que dans les notes de terrain.

Considérations éthiques

Afin d'évaluer l'acceptabilité éthique, le protocole du présent projet de recherche a été soumis au comité d'éthique de la recherche du milieu où s'est effectuée l'ethnographie. Le certificat d'autorisation a été obtenu en avril 2013. Par ailleurs, une attention constante a été portée, tout au long du déroulement de l'étude, à respecter les principes éthiques directeurs proposés dans l'Énoncé de politique des trois Conseils (Conseil de recherches en sciences humaines du

Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, & Instituts de recherche en santé du Canada, 2010) visant à protéger l'autonomie, la dignité et l'intégrité des sujets humains dans la recherche. Les différentes mesures qui ont été mises en œuvre pour respecter les droits des personnes participant au projet sont maintenant présentées.

Consentement libre et éclairé

Comme mentionné dans la section portant sur le recrutement des informateurs clés, après avoir prodigué l'information complète au sujet du projet de recherche, un consentement libre et éclairé a été obtenu auprès des personnes âgées se montrant intéressées à participer et un formulaire de consentement a été signé (voir Annexe D). D'autre part, n'étant pas explicitement recrutés, le personnel soignant et les familles présents sur les unités de soins où s'est réalisée l'étude ont été informés du projet par une lettre (voir Annexe E) remise aux chefs de programme pour qu'elle soit affichée sur les départements. De plus, ces personnes ont eu la possibilité de poser des questions à l'étudiante-chercheuse.

Confidentialité des données

Durant tout le processus de recherche, des précautions ont été prises afin de protéger la vie privée et les renseignements personnels des informateurs. Par conséquent, dans le but de dissimuler leur nom et leur identité, un numéro d'identification unique a été attribué à chacun de ceux-ci. Également, pour éviter toute violation de confidentialité, l'investigatrice a recouru à des noms fictifs lors de la rédaction de l'ethnographie.

Par ailleurs, les données écrites sur des copies papier permettant d'identifier les participants sont conservées en sécurité dans le bureau de la directrice du mémoire où seules cette dernière et l'étudiante-chercheuse peuvent y accéder. En ce qui a trait aux données informatisées, ces dernières, se trouvant dans un ordinateur sécurisé, ont été transférées et enregistrées dans un fichier

informatique dont le code d'accès n'est connu que par l'investigatrice et la directrice de recherche. Sept années après la fin du projet de recherche, les bandes audio, les transcriptions de verbatim de même que les données écrites et informatisées seront détruites.

Conflits d'intérêts

L'investigatrice connaît bien le milieu où s'est déroulée la recherche, ce qui aurait pu engendrer des conflits d'intérêts. D'abord, ayant travaillé et développé des relations professionnelles dans ce centre durant cinq ans, il est possible que le personnel infirmier se soit senti obligé de collaborer avec l'étudiante-chercheuse afin de l'encourager et de l'aider dans la réalisation du projet de recherche. Par ailleurs, le fait de connaître le milieu peut également avoir fait en sorte que l'investigatrice ait manqué du recul nécessaire lui permettant de remarquer des informations tacites au sein de la culture étudiée. Toutefois, au moment de l'étude, l'étudiante-chercheuse n'avait pas travaillé dans le milieu depuis environ deux années et les unités sur lesquelles ont été recrutés les participants ne sont pas des endroits qui lui étaient familiers sauf pour l'URFI. Néanmoins, pour s'assurer d'avoir un regard neuf sur ce milieu et d'adopter une position d'apprenante par rapport au phénomène étudié, l'étudiante-chercheuse, en usant de réflexivité, a porté une attention particulière à son rôle, à ses préconceptions ainsi qu'à ses interactions avec les différents acteurs du milieu.

Protection contre les inconvénients

Comme le suggèrent Loiselle et Porfetto-McGrath (2007), une évaluation minutieuse des avantages et des risques liés à la participation des personnes au présent projet de recherche a été faite afin de déterminer et prévenir les inconvénients potentiels. Étant donné le phénomène à l'étude, il était possible que les thèmes abordés durant les entrevues en profondeur soient délicats pour certains informateurs clés et qu'ils génèrent chez ceux-ci des réactions

émotionnelles et de la détresse psychologique. Dans l'éventualité que de telles réponses surviennent, il avait été prévu d'interrompre l'entrevue, d'offrir du soutien et de référer la personne vers une infirmière conseillère ou une psychologue du centre (avec lesquelles une entente avait été établie) si elle le souhaitait. Finalement, aucun participant n'a manifesté ce genre de réaction ni nécessité d'un soutien psychologique supplémentaire. Par ailleurs, il était également possible de suspendre l'entrevue si la personne âgée présentait des signes de fatigue et de poursuivre l'entretien à un moment plus opportun si elle le souhaitait.

Chapitre 4

Résultats

Ce chapitre expose les résultats d'une micro ethnographie critique dont le but était d'explorer et de comprendre les significations du processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement permanent dans le système de santé public québécois et vivant de multiples relocalisations. Ce chapitre est composé de deux sections. D'abord, afin de dresser le portrait des participantes³, la première section décrit les caractéristiques de l'échantillon théorique et présente chacune des informatrices clés. Une brève présentation des informatrices générales est également incluse dans cette première section. Puis, la seconde section du chapitre expose les thèmes qui, issus de l'analyse des données recueillies auprès des informatrices, permettent de répondre au but de l'étude.

Présentation des participantes

Caractéristiques de l'échantillon théorique

L'échantillon théorique est composé de huit personnes âgées (n = 8) qui, recrutées à différents moments dans la trajectoire vers un hébergement permanent, étaient hospitalisées dans divers programmes de soins de l'établissement de santé. Deux personnes âgées ont été recrutées alors qu'elles étaient hospitalisées dans des programmes de soins subaigus (URFI et PHPE). Quatre d'entre elles étaient en hébergement transitoire sur des unités de soins de longue durée (programme 30). Puis, deux autres personnes âgées avaient intégré leur milieu d'hébergement permanent (programme 31).

À l'aide du schéma récapitulatif utilisé lors des entrevues et des conversations informelles avec les informatrices clés, le nombre de relocalisations intraétablissements (entre 1 et 6 changements d'unité) et interétablissements (entre 2 et 5 changements d'établissement) vécues par les

³ Étant donné la prédominance du genre féminin tant parmi les informateurs clés que généraux, le féminin sera dorénavant utilisé pour désigner les participants et les soignants.

participantes durant leur parcours vers un hébergement permanent a été comptabilisé dans le Tableau 6. Il est à noter que dans un souci de clarté et de précision, seules les relocalisations intraétablissements concernant les transferts entre les unités des établissements où ont été hospitalisées les participantes apparaissent dans ce tableau. Par conséquent, bien qu'elles aient été parfois non négligeables, les relocalisations intraétablissements liées aux changements de chambre sur une même unité n'ont pas été prises en considération dans ce tableau. Par ailleurs, comme les personnes âgées subissent beaucoup de déménagements durant leur trajectoire vers un hébergement, certaines participantes, ayant des difficultés à se souvenir avec précision du nombre de changements d'unité vécus, ont répondu au mieux de leurs connaissances. Conséquemment, dans le Tableau 6, les chiffres suivis d'un astérisque indiquent un nombre de relocalisations intraétablissements approximatif qui est probablement sous-évalué.

Un questionnaire complété avec chacune des informatrices clés a permis de recueillir des données sur les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon théorique. Ces caractéristiques sont présentées dans le Tableau 7 et résumées dans ce qui suit.

À l'exception d'un homme, l'ensemble des informatrices clés étaient des femmes. Les participantes étaient âgées entre 72 et 96 ans (moyenne = 84 ans) et elles étaient toutes d'origine canadienne-française. À part une personne âgée, toutes les informatrices clés ont occupé divers types d'emploi. Les participantes ont toutes fréquenté l'école au-delà du niveau élémentaire (moyenne = 15^e année). Avant d'être hospitalisées, la plupart des participantes (5) vivaient dans une résidence privée, soit depuis quelques mois ou plusieurs années (entre 2 mois et 10 ans). Deux personnes âgées vivaient dans un appartement loué et une autre dans une maison jumelée, et ce, depuis de nombreuses années (entre 3 et

5 décennies). La majorité des participantes (6) vivaient seules dans leur logement, entre autres, parce qu'elles étaient célibataires, séparées ou veuves. Seules deux personnes âgées vivaient avec leur mari. À domicile, uniquement deux personnes âgées recevaient des services réguliers du centre local de services communautaires (CLSC). Parmi les informatrices clés, presque la moitié n'a pas eu d'enfants. Pour les autres participantes, le nombre d'enfants issus de leur mariage variait entre un et trois enfants. Finalement, le nombre de déménagements que les participantes ont vécu au cours de leur vie variait grandement d'une personne à l'autre, soit entre deux déménagements à plus d'une quinzaine (moyenne = 6).

Tableau 6

Nombre de relocalisations intra et interétablissements vécues par les informatrices clés durant leur parcours vers un hébergement permanent

Noms fictifs	Nombre de relocalisations interétablissements	Nombre de relocalisations intraétablissements
Mme Laurier	2	2
Mme Beaubien	5	6*
Mme Rosemont	2	3
M. Delormier	3	4
Mme Papineau	3	3
Mme Duluth	3	1
Mme Cherrier	2	2*
Mme Liège	2	3*
Moyenne	2,8	3

**Données approximatives*

Tableau 7

Présentation des caractéristiques sociodémographiques des informatrices clés

Noms fictifs	Code	Âge (ans)	État civil	Nombre d'enfants	Niveau scolarité (année)	Type d'habitation antérieure	Nombre d'années dans cette habitation	Vivait avec quelqu'un à domicile	Recevait services du CLSC	Nombre de déménagements vécus dans la vie (approximatif)
Mme Laurier	P1	95	Célibataire	Aucun	15 ^e	Résidence privée avec services	4 années	Non	Non	5
Mme Beaubien	P2	82	Veuve	2 enfants issus d'un autre mariage du défunt mari	15 ^e	Résidence privée avec services	5 années	Non	Oui	5
Mme Rosemont	P3	72	Mariée	1 enfant	18 ^e	Maison jumelée	40 années	Oui	À l'occasion	3
M. Delormier	P4	77	Séparé	1 enfant	11 ^e	Résidence privée	7 années	Non	Non	10
Mme Papineau	P5	88	Célibataire	Aucun	18 ^e	Appartement loué	30 années	Non	Non	2
Mme Duluth	P6	81	Veuve	3 enfants + 3 enfants issus d'un autre mariage du défunt mari	16 ^e	Résidence privée avec services	10 années	Non	Oui	4
Mme Cherrier	P7	96	Célibataire	Aucun	11 ^e	Résidence privée avec services	< 1 an (2 mois)	Non	Non	15
Mme Liège	P8	84	Mariée	1 enfant	15 ^e	Appartement loué	50 années	Oui	Non	4

Présentation des informatrices clés

Afin de mettre en contexte les données recueillies auprès des participantes et de montrer la richesse des thèmes émergeant de leur expérience socioculturelle, chacune des huit personnes âgées rencontrées par l'étudiante-chercheuse ainsi que leur parcours vers un hébergement permanent seront maintenant brièvement présentés. Afin de respecter la confidentialité de ces personnes âgées, des noms fictifs leur ont été attribués.

Mme Laurier

J'ai rencontré Mme Laurier alors qu'elle terminait sa réadaptation sur l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive et qu'elle attendait d'être transférée sur une autre unité pour un hébergement transitoire avant d'intégrer une RI. Quelques mois précédents notre rencontre, cette dame âgée de 95 ans a dû quitter d'urgence son logement pour se rendre à l'hôpital après avoir fait une chute lui causant une fracture. Au cours de l'entrevue, Mme Laurier m'indique que durant la dernière année, elle avait fait une autre chute ayant nécessité une consultation à l'urgence. Requérant davantage de services que ceux offerts dans la résidence privée où elle habitait, il a été décidé qu'elle serait hébergée dans une ressource non institutionnelle.

Malgré les relocalisations intra et interétablissements qu'elle a subies depuis le début de son parcours vers un hébergement permanent et celles qu'elle devra faire encore, Mme Laurier vit très bien son expérience transitionnelle. Elle mentionne que jusqu'à maintenant son séjour s'est bien déroulé et que de façon générale, peu importe les milieux de soins, elle est satisfaite des soins reçus. Cette ancienne religieuse transpire la confiance, l'optimisme et la joie de vivre. Bien qu'elle préférerait aller directement dans sa nouvelle résidence sans avoir à vivre d'autres relocalisations, elle n'est pas inquiète ni dérangée par ces déménagements. Elle se sent soutenue et entourée par ses nièces qui sont très

attentionnées à son égard et qui s'occupent de tous les aspects liés à son processus d'hébergement. Par conséquent, elle peut s'adonner sans souci à son passe-temps favori : le tricot. D'ailleurs, quelques semaines après l'entrevue, lorsque je suis repassée voir Mme Laurier qui avait, pour une quatrième fois, changé de chambre sur l'unité de réadaptation, elle était encore en train de tricoter! Quelque temps plus tard, Mme Laurier a été transférée sur une autre unité de soins.

Mme Beaubien

Mme Beaubien est une dame âgée de 82 ans qui m'est apparue comme étant très énergique et vive d'esprit. Au cours de son entrevue, elle exprime plusieurs insatisfactions par rapport à son expérience transitionnelle. Ressentant beaucoup de colère, elle semble avoir besoin de verbaliser ce qu'elle vit. Ses insatisfactions sont liées, entre autres, aux multiples déménagements vécus, au personnel soignant, à l'organisation des soins, à ses cochambreuses et à ses proches.

Lorsque j'ai rencontré Mme Beaubien, elle était rendue à sa place d'hébergement permanent depuis plusieurs mois. Toutefois, Mme Beaubien a vécu une longue série de relocalisations inter et intraétablissements avant d'arriver à cet endroit. Au début de son parcours, elle a été hospitalisée à l'hôpital pour de vives douleurs l'empêchant de se mobiliser normalement. Après plusieurs mois passés à l'hôpital, elle a été transférée dans un centre de réadaptation. De cet endroit, elle a dû retourner de nouveau à l'hôpital pour regagner, une fois de plus, le centre de réadaptation. Puis, présentant une importante perte d'autonomie fonctionnelle ne permettant pas un retour à domicile sécuritaire, Mme Beaubien a été admise dans le PHPE du milieu à l'étude où il a été décidé qu'elle serait hébergée de façon permanente dans cet établissement. Pour diverses raisons administratives, ainsi qu'à la suite de différentes requêtes de la

part de Mme Beaubien, cette dernière a été transférée sur plus de quatre unités de soins de longue durée avant d'occuper la chambre qu'elle partage actuellement avec une cochambreuse atteinte de troubles cognitifs sévères.

Lors de notre rencontre, Mme Beaubien m'informe qu'elle n'a pas reçu suffisamment d'informations sur la cochambreuse avant d'avoir été déménagée dans cette chambre et que maintenant, mise devant le fait accompli, elle doit endurer les comportements perturbateurs de sa voisine. Elle aurait aimé avoir la chance de rencontrer la cochambreuse avant d'être transférée à cet endroit afin de juger de leur compatibilité. Elle m'explique à quel point elle se sent incommodée par cette dernière qui la dérange sans arrêt nuit et jour. Elle serre souvent les dents en racontant ce qu'elle vit avec sa voisine de chambre. Depuis quelques mois, elle attend avec impatience, comme son ultime planche de salut, une chambre privée qu'elle souhaite de tout cœur sur une unité de soins où elle s'était particulièrement attachée au personnel soignant.

Un mois plus tard, lorsque j'ai revu Mme Beaubien, elle semblait toujours aussi découragée de sa cochambreuse et elle attendait encore sa chambre privée. Elle m'a indiqué qu'elle avait même décliné l'offre d'une chambre privée sur l'unité de soins où elle se trouvait, car elle continue d'espérer d'aller vivre sur une autre unité. Lors de cette brève rencontre, j'ai constaté que Mme Beaubien s'ennuyait énormément et elle se plaignait que ses proches ne venaient pas la voir assez souvent.

Mme Rosemont

Âgée de 72 ans, Mme Rosemont est une dame très articulée et réfléchie. Au moment de notre rencontre, Mme Rosemont se trouve dans le PHPE après un séjour de quelques mois à l'hôpital et en réadaptation à la suite d'un problème de santé aigu et d'un déconditionnement de son état général. En discutant de son

parcours jusqu'à ce jour, elle m'explique qu'elle se sent un peu abasourdie face aux relocalisations qu'elle a vécues. De plus, elle m'informe qu'elle aurait aimé être davantage informée des décisions qui concernent son orientation dans le système de santé et être mieux accompagnée dans sa trajectoire.

Par ailleurs, souffrant d'une maladie neurodégénérative, Mme Rosemont est présentement en grande réflexion face à son avenir. Elle m'explique qu'elle vit une période cruciale, car elle réalise qu'elle arrive à la fin de sa vie et qu'elle doit faire le deuil de plusieurs choses. Bien que ce ne soit pas ce à quoi son mari et elle aspiraient pour leur futur, elle envisage de quitter sa maison où elle habite depuis 40 ans pour vivre en hébergement public. Elle trouve particulièrement difficile de suivre les traces de sa mère qui a été hébergée quelques années auparavant. Elle appréhende sa vie en hébergement et le lieu où elle sera éventuellement hébergée.

Dans ces circonstances pénibles, Mme Rosemont fait un effort considérable pour apaiser sa tristesse et ses préoccupations en relativisant ce qu'elle vit et en tentant de lâcher prise et d'accepter sa situation. Elle souligne que ce qui lui fait le plus grand bien est de chercher le bonheur et le plaisir dans les choses simples de la vie, par exemple, les gestes touchant des soignantes et le rire, qui mettent un baume sur sa souffrance.

Une semaine après notre rencontre, j'ai appris que Mme Rosemont venait d'être transférée sur une unité de soins de longue durée pour y être hébergée de façon permanente. Lorsque je suis allée la revoir, elle m'a dit qu'elle avait été informée de son déménagement uniquement la veille. Elle était dans une chambre avec deux autres dames et elle semblait découragée de voir l'une d'entre elles se balancer constamment vers l'avant dans son fauteuil roulant. En

discutant avec son conjoint et son médecin traitant, j'apprends qu'il est très difficile pour Mme Rosemont d'accepter tous ces changements auxquels elle doit maintenant s'adapter.

M. Delormier

À la suite d'un accident vasculaire cérébral, M. Delormier a été hospitalisé quelques mois dans un hôpital et dans un centre de réadaptation. Cet accident lui a laissé des séquelles physiques permanentes faisant en sorte qu'il ne peut plus retourner vivre à son domicile et qu'il doit maintenant être hébergé dans le réseau public de la santé. J'ai rencontré M. Delormier alors qu'il était en hébergement transitoire sur une unité prothétique fermée qui regroupe des personnes âgées faisant de l'errance. Il s'est avéré que c'était la seule place disponible pour l'accueillir lorsqu'il a quitté le PHPE la semaine précédente. Il attendait alors une place d'hébergement permanent que sa fille et lui espéraient dans le milieu à l'étude.

Lors de notre rencontre, j'ai fait la connaissance d'un homme très volubile qui a beaucoup à partager au sujet de son parcours transitionnel vers un hébergement permanent. M. Delormier fait face à plusieurs changements et deuils auxquels il doit s'adapter. Triste de constater que les projets qu'il envisageait ne sont plus réalisables, M. Delormier m'indique vivre actuellement une expérience très difficile ainsi que beaucoup d'insécurité et de mécontentement. À cet égard, il soulève être souvent peu informé de ce qui l'attend et ne pas toujours comprendre les raisons de ses relocalisations. De plus, il a fréquemment l'impression que le personnel soignant est au courant de choses le concernant qui lui échappent. Il indique également avoir été parfois grandement insatisfait des soins reçus dans certains endroits. Dans ces circonstances, il est rassuré que sa fille soit présente pour veiller sur son bien-être et pour s'occuper des relocalisations et des changements qu'il vit.

M. Delormier souligne avoir été particulièrement troublé par une mauvaise expérience qu'il a vécue au PHPE avec un cochambreur atteint d'importants troubles cognitifs. Obligé d'endurer les comportements perturbateurs de ce dernier, il fut très fâché de se retrouver dans ces conditions intolérables et de voir son sommeil être affecté. Il a l'impression d'avoir vécu une injustice.

Un autre élément que M. Delormier trouve très difficile dans sa situation actuelle est le fait d'être maintenant dépendant du personnel infirmier pour certains besoins physiques de base. Il me dit trouver cela très gênant et même humiliant. De plus, il craint souvent de déranger les soignantes quand il leur demande de l'aide. Cette crainte est d'autant plus vive lorsqu'il doit changer d'endroit et quitter le personnel avec qui il se sent à l'aise de demander des services.

Une semaine après l'entrevue, je suis retournée voir M. Delormier qui avait été transféré sur une nouvelle unité de soins de longue durée en hébergement permanent. Sa fille et lui se sont dits heureux et soulagés d'être enfin rendus à la fin du processus d'hébergement.

Mme Papineau

Mme Papineau, âgée de 88 ans, vivait dans un appartement au deuxième étage depuis plus de 30 ans lorsqu'elle a chuté et qu'elle a été hospitalisée d'urgence pour une fracture à la hanche. Malgré deux chirurgies et plusieurs mois passés à l'hôpital, elle n'a pas retrouvé sa mobilité à la marche et la décision de vivre en hébergement s'imposait. Elle a été admise au PHPE du milieu de l'étude durant quelques mois, pour ensuite être transférée en hébergement transitoire sur une unité prothétique fermée pour des personnes âgées faisant de l'errance, pour enfin être déménagée de nouveau sur une autre unité de soins de longue

durée. Au moment de notre rencontre, Mme Papineau se trouve sur cette dernière unité depuis plusieurs mois et elle attend d'intégrer sa place d'hébergement permanent dans la région où vit sa fratrie.

Connaissant bien le système de santé pour avoir travaillé au sein de celui-ci toute sa vie active, elle m'indique qu'elle n'est pas surprise de vivre autant de transferts avant d'arriver à sa place d'hébergement. Cependant, ce qu'elle trouve difficile dans cette trajectoire est le fait d'être souvent avisée qu'au dernier moment de son transfert vers un nouvel endroit, l'empêchant alors de se préparer et de s'organiser comme elle le souhaiterait. Aussi, elle trouve difficile de ne pas avoir d'informations sur les résidents qu'elle côtoiera, informations qui lui permettraient de savoir comment les aborder et de prévoir leur réaction. Un autre aspect particulièrement pénible pour Mme Papineau est le fait que le processus d'hébergement soit excessivement long. Confinée à attendre une place d'hébergement, elle m'explique avoir l'impression que sa vie est en suspens. De surcroît, elle se sent dans un brouillard face à son avenir, car ce qui l'attend lui est inconnu : elle ne sait pas quand, comment, ni où elle sera transférée dans la région de sa famille. Cela la préoccupe énormément, car sans ces informations, elle n'est pas en mesure de planifier son déménagement (par exemple, céder son bail et faire le choix des avoirs à conserver). Ayant les mains liées face à sa situation, elle me dit qu'elle n'a pas d'autre choix que de simplement laisser aller le cours des événements et de continuer à attendre. Durant ce temps, elle est très heureuse d'avoir le soutien de sa sœur qui vient passer avec elle plusieurs jours par mois à Montréal.

Près de trois mois après notre rencontre, j'ai appris que Mme Papineau allait finalement être transférée dans la région de sa famille. Lorsque je suis passée la voir, elle m'indique à quel point elle est heureuse de quitter le milieu à l'étude après plus d'un an d'attente au sein de celui-ci. Considérant que le temps

d'attente pour obtenir une place d'hébergement était beaucoup trop long dans le réseau public, elle a finalement décidé d'aller vivre dans une résidence privée.

Mme Duluth

Il a été difficile de trouver un moment pour rencontrer Mme Duluth, car c'est une dame très occupée qui, en plus des traitements médicaux qui lui prennent beaucoup de son temps, a une vie sociale très riche. À cet égard, ses activités sociales lui sont très chères et comme elle m'explique, elle ne les manquerait pas pour tout l'or du monde!

Dame âgée de 81 ans, Mme Duluth est hébergée dans le milieu à l'étude depuis un an et demi environ. Avant d'intégrer sa place d'hébergement permanent, elle a séjourné plusieurs mois en soins aigus à la suite d'une chute ayant entraîné une fracture de hanche. Par la suite, elle a été hospitalisée, durant près d'une année, en hébergement transitoire sur l'unité de soins de longue durée de l'hôpital. Durant cette période, il a été décidé, compte tenu ses divers problèmes de santé, qu'il était plus sécuritaire pour elle d'aller vivre en hébergement.

Se remémorant son parcours transitionnel, Mme Duluth m'indique que ce dernier s'est bien déroulé et qu'elle n'a pas l'impression d'avoir fait plusieurs transferts. Bien qu'elle ait vécu de longues périodes d'attente à l'hôpital, elle m'explique avoir fait, dès que son état de santé lui a permis, une panoplie d'activités pour passer le temps et se désennuyer. Par exemple, elle a participé à un club de déjeuner, elle a reçu la visite d'amis et elle a fait des sorties à l'extérieur de l'hôpital. De plus, ses enfants, bien que demeurant au loin, se sont organisés pour être présents auprès d'elle le plus souvent possible. Au cours de cette période, sa principale préoccupation était qu'on lui trouve une place d'hébergement adaptée à ses besoins particuliers. Le moment venu, même si elle

était attachée au personnel et qu'elle fut avisée seulement la veille du transfert, elle était contente de quitter l'hôpital pour intégrer sa place d'hébergement permanent. Elle souligne, par contre, qu'elle aurait aimé avoir la chance de visiter ce lieu avant d'y être transférée, car elle s'est sentie dépaysée à son arrivée.

En parlant de sa vie en hébergement, Mme Duluth se dit heureuse dans le milieu à l'étude, car elle se sent bien traitée. Malgré le fait que sa liberté d'antan lui manque et qu'elle s'ennuie de certaines activités qu'elle faisait dans le passé, elle m'informe qu'elle s'est habituée à vivre en hébergement et qu'elle l'a accepté facilement. Ce qui la dérange le plus actuellement est sa cochambreuse qui, atteinte de troubles cognitifs sévères, l'empêche de dormir paisiblement. Elle a donc fait une demande pour avoir une chambre privée sur la même unité. S'étant grandement attachée au personnel soignant, elle ne veut pas quitter cet endroit au sein duquel elle a trouvé un milieu de vie qui lui convient et qu'elle aime.

Mme Cherrier

J'ai fait la rencontre de Mme Cherrier, dame âgée de 96 ans qui était très prompte et directe dans ses réponses. Elle avait vécu tellement de déménagements et d'hospitalisations dans les dernières années, qu'elle se mélangeait dans la séquence des événements concernant sa trajectoire vers un hébergement dans le réseau public. En remontant le fil des événements, j'ai appris que Mme Cherrier vivait dans une résidence privée depuis 2 mois lorsqu'elle a été hospitalisée pour des douleurs. La résidence ne voulant pas la reprendre à cause de ses problèmes de santé, il a été décidé qu'elle irait vivre dans une RI. Elle a donc été admise quelques mois dans le PHPE du milieu à l'étude pour ensuite être transférée en hébergement transitoire sur une unité de soins de longue durée.

Au moment de notre rencontre, Mme Cherrier était sur cette unité depuis environ trois mois. Lorsque je l'ai questionnée à savoir si elle était pour éventuellement être transférée vers une RI, elle me répondit qu'elle ne le savait pas, mais que cela l'étonnerait beaucoup, car, n'ayant pas eu de nouvelles à ce sujet depuis plusieurs mois, elle croyait que sa place d'hébergement temporaire était finalement devenue permanente.

Mme Cherrier a exprimé très clairement avoir été, durant son parcours transitionnel, déménagée si souvent et parfois si brusquement et subitement qu'elle avait l'impression d'être « charriée comme une guenille ». À force d'être transférée de cette façon, elle m'a répété, à quelques reprises, être devenue indifférente face à tous ces déplacements, car de toute façon il ne lui servait à rien de se révolter. Cependant, lorsque je lui ai demandé à titre hypothétique comment elle réagirait si on lui annonçait un prochain transfert, elle m'a dit que, s'étant habituée à l'endroit actuel, elle n'aimerait probablement pas cela.

En discutant de son expérience transitionnelle, elle m'indique avoir trouvé particulièrement difficile, à certains moments, de partager une chambre avec des cochambreurs, car parfois, pour différentes raisons, elle ressentait de la jalousie à leur égard et d'autres fois, elle était incommodée par les soins qu'ils recevaient. Aussi, elle souligne ne pas avoir aimé que certains cochambreurs présentant des troubles cognitifs aient fouillé dans ses effets personnels.

Actuellement, elle considère comme difficile le fait de ne pas pouvoir entrer en relation avec des personnes cultivées et stimulantes, car presque tous les résidents autour d'elle sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour combler ce besoin, elle parle avec sa sœur et ses nièces. Elle aimerait pouvoir discuter avec le personnel infirmier, mais ce dernier n'a pas suffisamment le temps. À ce sujet,

elle mentionne avoir l'impression que le personnel soignant accorde souvent plus d'importance aux soins physiques qu'aux soins psychosociaux des résidents.

Par ailleurs, un dernier élément qui semble préoccuper Mme Cherrier au plus haut point est la nourriture servie dans le milieu à l'étude, car, comme elle le dit, rendue à son âge, c'est ce qui l'intéresse le plus! Elle m'explique à quel point elle aimerait pouvoir vivre à une place où elle peut choisir de manger ce qu'elle préfère et où des repas variés sont offerts.

Mme Liège

Ce fut très compliqué de trouver un moment pour rencontrer Mme Liège, car cette dame, âgée de 84 ans, semblait constamment préoccupée par toute sorte de choses. Lors de notre rencontre, Mme Liège était très volubile.

Dans les dernières années, Mme Liège a fréquemment été hospitalisée en raison de chutes répétitives lui causant diverses fractures. Lors de sa dernière chute à domicile, elle a été hospitalisée à l'hôpital et en réadaptation pendant plusieurs semaines. Craignant de chuter encore à domicile et suivant les recommandations de l'équipe soignante, elle a décidé d'aller vivre dans une RI. Elle a donc été admise quelques mois au PHPE du milieu à l'étude avant d'être transférée en hébergement transitoire sur une unité de soins de longue durée.

Au moment de notre rencontre, Mme Liège se trouvait sur cette unité depuis environ six mois. Quelques semaines avant l'entrevue, on lui a annoncé son déménagement quasi instantané vers une RI. Mme Liège m'a expliqué avoir réagi très fortement à cette annonce qui l'a complètement prise par surprise. Vu le temps passé sur l'unité de soins de longue durée, elle se croyait rendue à sa place d'hébergement permanent et elle s'y était installée à son goût. De plus, Mme Liège vivait, au moment de cette annonce, plusieurs événements stressants

qui sont venus aviver sa réaction, tels que les problèmes de santé et le déménagement de son mari. Étant donné la forte réaction émotionnelle de Mme Liège face à ce transfert et ses vives inquiétudes, l'équipe soignante a demandé au centre de santé et de services sociaux (CSSS) et à l'ASSSM de reporter à un moment ultérieur cette relocalisation.

En revenant sur cet épisode, Mme Liège a exprimé clairement son désir de ne plus être transférée puisqu'elle trouve épouvantable d'être déplacée de cette façon et qu'elle préférerait mourir plutôt que d'être déménagée une fois de plus. Questionnée sur ce qu'elle trouvait difficile dans le fait d'être transférée, elle m'a expliqué avoir l'impression qu'il n'y a pas de place d'hébergement permanent pour elle, que ces déménagements ne cesseront jamais et qu'elle ne verrait jamais le bout de son processus transitionnel. Elle m'a aussi dit qu'elle trouvait difficile de quitter le personnel soignant auquel elle s'est attachée et de devoir se réadapter à un nouvel environnement.

Près d'un mois après l'entrevue, j'ai revu Mme Liège qui se trouvait toujours sur la même unité de soins de longue durée. Elle m'indiqua qu'elle ne savait toujours pas si elle pouvait finalement rester dans le milieu à l'étude comme elle le désirait ou si elle allait devoir éventuellement quitter pour une RI. Elle me répéta qu'elle aimait sa place actuelle et qu'elle s'y sentait bien.

Description des informatrices générales

Grâce aux conversations informelles engagées avec l'étudiante-chercheuse, plusieurs informatrices générales ont contribué à enrichir ce qui a été appris auprès des informatrices clés. Il y a eu, parmi ces informatrices générales, trois proches de personnes âgées (amies ou membres de famille), une quinzaine de soignantes travaillant sur différentes unités (infirmières, infirmières-

chefs, assistantes infirmières-chefs, infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires), ainsi que deux autres professionnelles de la santé (médecin et travailleuse sociale).

Présentation des thèmes

Dans cette section sont présentés les thèmes qui, issus de l'analyse des différents types de données collectées durant l'ethnographie, répondent au but de l'étude. Effectuée selon la méthode d'analyse thématique décrite par Braun et Clarke (2006), l'analyse des données a permis d'identifier trois thèmes interdépendants qui permettent de mieux comprendre les significations du processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées qui, en attente d'un hébergement permanent dans le système de santé public, vivent maintes relocalisations. Parmi ces thèmes, les deux premiers s'intéressent plus particulièrement aux significations que donnent les personnes âgées à l'ensemble de leur processus transitionnel vers un hébergement permanent. Le troisième thème, quant à lui, se rapporte plutôt aux significations qu'octroient les personnes âgées à leur expérience quotidienne dans les milieux de soins temporaires. Ces différents thèmes sont exposés plus en détail dans ce qui suit.

Il est à noter que, tout au long de la présentation des thèmes, des extraits provenant des données recueillies sont utilisés afin de soutenir l'interprétation des résultats. Lorsque l'extrait provient de la transcription d'une entrevue, il est suivi d'un code permettant d'identifier la provenance du verbatim. À titre d'exemple, si le code « P1 : 1 à 10 » accompagne un extrait de verbatim, ce dernier indique le numéro d'identification attribué à la participante, qui correspond, dans le cas présent, à la participante numéro un, soit à Mme Laurier. Il indique également les numéros des lignes de début et de fin correspondant à l'extrait de l'entrevue de cette participante.

Un long parcours fait de discontinuités spatio-temporelles et de coupures affectives

Ce premier thème se rapporte aux significations qu'accordent les personnes âgées à leur processus transitionnel dans la perspective panoramique de leur trajectoire vers un hébergement permanent. Cette vision d'ensemble met en évidence l'expérience spatio-temporelle qui teinte l'intégralité de leur parcours. Cette expérience singulière est marquée de longues périodes d'attente dans un lieu temporaire suivies de déménagements soudains et rapides vers un autre milieu. Par conséquent, les personnes âgées hospitalisées se voient occuper deux types de position qui se succèdent tout au long de leur parcours, soit celle d'attendre et celle d'être transférée. Chacune de ces positions possède un rythme qui lui est particulier, à savoir un tempo lento durant l'attente et celui prestissimo lors d'un transfert. Le passage erratique de l'une à l'autre de ces positions et la succession de rythmes qu'il génère prend la forme de discontinuités spatio-temporelles dans le parcours des personnes âgées vers un hébergement permanent et de nombreuses coupures affectives peuvent en résulter. Par conséquent, les représentations que se font les personnes âgées de ces discontinuités, qui seront décrites dans ce qui suit, influencent la façon dont elles vivent leur expérience transitionnelle et se répercutent sur leur affectivité.

L'étendue d'un parcours composé de longues périodes d'attente

L'analyse des données indique que le parcours des personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement permanent dans le système de santé public s'étale sur une grande période de temps. D'abord, comme le démontre l'extrait suivant, le processus d'hébergement est généralement précédé d'une longue hospitalisation liée à un problème de santé aigu ou chronique pouvant durer plusieurs semaines ou mois dans un centre hospitalier de soins aigus ou subaigus :

Mme Duluth: [...] j'étais dans mon appartement au téléphone avec ma fille à Toronto et je me suis fracturée la hanche, je suis tombée et puis là, c'est elle qui a appelé la sécurité pour qu'elle envoie l'infirmière et tout ça. Et puis, j'ai été hospitalisée. Je suis partie en ambulance. Et puis, j'ai été [hospitalisée] six mois en chirurgie. (P6 : 14 à 16)

Ensuite, lorsque sont commencées les démarches pour un hébergement dans le secteur public, les personnes âgées passent une bonne partie de leur processus transitionnel à attendre dans différents milieux de soins que la place permanente qui leur est assignée soit disponible pour les accueillir. Bien que le but de l'étude ne fût pas de calculer précisément la durée de cette attente, certains indices dans les propos des participantes montrent néanmoins que les périodes d'attente peuvent être relativement longues. L'extrait suivant illustre l'expérience de Mme Duluth qui a dû attendre plusieurs mois sur une unité de soins de longue durée d'un hôpital avant d'intégrer son milieu d'hébergement permanent :

Intervieweuse : [...] vous étiez de passage [sur l'unité de soins de longue durée de l'hôpital], vous étiez en attente d'un autre lieu?

Mme Duluth : D'un lieu permanent, c'est ça. Pis, je pense que la limite [d'attente] était d'un an. Moi, j'ai été [sur cette unité] un peu moins d'un an. (P6 : 459-464)

La durée prévue de ces périodes d'attente peut difficilement être connue avec précision par les personnes âgées puisque ces dernières n'ont souvent, comme source d'information, que des indicateurs approximatifs du moment où elles pourront s'installer dans leur milieu permanent. Les extraits suivants reflètent l'aspect évasif des renseignements obtenus par les personnes âgées au sujet de la durée de leur attente :

Intervieweuse : [...] qu'est-ce qui s'en vient pour vous, est-ce que vous attendez un déménagement prochainement ?

Mme Laurier : Non, on ne sait pas. Je sais que pour la [résidence intermédiaire] là, je suis la douzième sur la liste d'attente, [...] la douzième là, c'est un peu loin ! (P1 : 206 à 215)

Mme Papineau : [...] la personne qui a parlé à ma sœur, elle a dit que ça peut prendre six mois à un an [avant d'avoir une place d'hébergement] et elle a dit : « ça, c'est si on n'a pas d'urgence. » (P5 : 503-504)

De surcroît, l'expérience temporelle que vivent les personnes âgées confinées à attendre leur place d'hébergement permanent dans un lieu temporaire semble être caractérisée d'un rythme lent, comme si le temps ne s'écoulait que très lentement et que la vie était suspendue. Afin de faire passer plus rapidement le temps d'attente, l'ensemble des participantes ont eu recours à différentes activités pour se distraire et se désennuyer. Par exemple, elles vont tricoter, sortir à l'extérieur de l'unité, parler au téléphone, regarder la télévision, écouter de la musique, ou encore participer aux activités offertes dans le milieu. Ces activités sont importantes, car, comme le démontre l'extrait qui suit, elles permettent aux personnes âgées d'occuper leur temps tout en continuant d'avoir une certaine vie active :

Intervieweuse : Racontez-moi ce que vous faites pour vous aider [durant l'attente] de votre hébergement.

Mme Papineau : Hum, bien, je lis. Je lis, et puis je pense ! Hum... Puis, ma sœur fait beaucoup de tricots, ça fait qu'elle m'a apporté un petit tricot à faire là. Je fais ça. Et puis, hum, j'ai de la musique, alors j'écoute de la musique.

Intervieweuse : OK. Ça, ça vous fait du bien ces choses-là ?

Mme Papineau : Oui, oui, oui. [...] Ensuite, ma sœur, quand elle vient on joue, on joue aux scrabbles. Puis, on va souvent à ce moment-là, on sort de la chambre, on va au [salon communautaire] en haut. Ça fait que, ça fait une petite distraction.

Intervieweuse : OK, ce sont des choses qui sont importantes pour vous ?

Mme Papineau : Oui. (P5 :452 à 591)

Malgré leurs différentes tentatives pour s'occuper et faire passer le temps, l'ensemble des personnes âgées perçoivent le processus d'hébergement comme étant excessivement long et attendent avec impatience qu'il se termine. Comme l'explique Mme Papineau, les personnes âgées ont hâte d'arriver au bout de ce processus pour reprendre le cours de leur vie :

Intervieweuse : Expliquez-moi maintenant comment vous vous sentez d'être en attente d'une place d'hébergement.

Mme Papineau : Ah ben ça, j'ai hâte que ça se règle. [...] Je commence à avoir hâte là. Je ne sais pas si je vais passer encore un autre hiver ici ! (P5 : 378 à 385)

Ce désir que le processus d'hébergement s'achève est également partagé par les proches des personnes âgées. Par exemple, lors d'une conversation informelle, la fille de M. Delormier explique à quel point elle a hâte de voir son père intégrer son nouveau milieu de vie et qu'il soit enfin bien installé.

Un parcours jonché de déménagements rapides et impromptus

L'analyse des données indique que le parcours des personnes âgées hospitalisées requérant un hébergement permanent est parsemé de

déménagements intra et interétablissements. Ces derniers surviennent généralement de façon rapide et impromptue à la suite d'une longue période d'attente dans un lieu temporaire.

L'ensemble des participantes font état du caractère inopiné des déménagements vécus au cours de leur processus transitionnel. L'aspect inattendu de ces transferts n'est pas étranger au fait que l'information transmise aux personnes âgées au sujet de leurs relocalisations comporte de nombreuses lacunes. Ces informations, souvent manquantes, incomplètes, obtenues tardivement ou encore mal comprises des participantes, font en sorte que les personnes âgées ne savent pas toujours ce qui les attend et se font imposer des transferts sans bien en connaître les raisons. Questionnée sur les déménagements qu'elle a vécus dans le système de santé depuis le début de son parcours, Mme Rosemont indique avoir parfois eu de la difficulté à comprendre ce qui lui arrivait puisqu'elle n'était pas toujours informée adéquatement des transferts qu'elle devait subir :

Intervieweuse : [...] comment auriez-vous aimé que se passent vos transferts d'un milieu à l'autre?

Mme Rosemont : ... qu'on m'indique pourquoi je m'en vais là. Je vais avoir une certaine idée, mais j'aurais préféré qu'on me dise : « là tu viens de finir ici [à l'hôpital], il y a ça qui s'est passé en termes de malaises, mais maintenant, on va aller dans telle direction », plus d'explications sur où je m'en vais. [...] c'est ça que je peux vous dire.

Intervieweuse : Ce sont vraiment les informations qui sont importantes?

Mme Rosemont: Oui, les informations [...]

Intervieweuse : [...] je me permets de vous demander, est-ce que vous avez reçu suffisamment d'informations quand, par exemple, vous avez quitté [l'hôpital] pour venir en réadaptation, et de la réadaptation au PHPE?

Mme Rosemont: De la réadaptation au PHPE, ça je peux vous dire que non. Je ne savais pas ce qu'était le PHPE (rire).

Intervieweuse : Ah non?

Mme Rosemont : Ah non, pas vraiment, ben j'imaginais bien que je ne resterais pas trois ans ici. Mais, hum, je ne me suis fait dire [seulement] après un certain temps ce que c'était.

Intervieweuse : OK. C'était un peu une surprise pour vous donc [que d'être transférée dans le PHPE]?

Mme Rosemont : Jusqu'à un certain point, oui. (P3 : 140 à 160)

L'effet de surprise dont fait mention Mme Rosemont dans l'extrait précédent a également été perçu chez plusieurs autres participantes. À titre d'exemple, n'ayant pas été informé à l'avance par l'équipe soignante de sa relocalisation, M. Delormier explique la surprise qu'il a eue d'être transféré sur une unité prothétique fermée qui regroupe des personnes âgées faisant de l'errance : « *Tu sais, comme quand on a décidé de me changer de chambre, je suis resté surpris un peu. Je ne pensais jamais que je m'en venais ici [...]* » (P4 :739).

Aussi, même lorsque l'information sur le transfert a été communiquée, l'effet de surprise dépend parfois du fait que cette information n'ait pas été revalidée ou suffisamment répétée durant la longue période d'attente pour qu'elle soit bien intégrée par les personnes âgées. Cela fut le cas de Mme Liège qui, bien qu'elle ait été informée au début de son processus d'hébergement qu'elle irait dans une RI, a été surprise de l'annonce, plusieurs mois plus tard, de son transfert vers cet endroit. Comme elle l'explique dans l'extrait suivant, elle ne s'attendait plus à être déménagée, car elle se croyait rendue à la fin de son processus transitionnel :

Mme Liège : [...] ben je pensais que c'était, ça y était, j'étais rendue...

Intervieweuse : Que vous étiez rendue [à votre place permanente]?

Mme Liège : Ouais

Intervieweuse : OK. Puis, finalement qu'est-ce qui s'est passé ?

Mme Liège : Ben là, tout d'un coup [ils] sont venus me dire que j'allais déménager ailleurs [...]. (P8 : 9 à 13)

D'autres participantes, pour leur part, s'attendaient à devoir éventuellement déménager d'endroit, comme l'indique Mme Duluth : « *J'attendais, je savais que c'était éventuellement pour arriver, que je changerais d'endroit. Et puis, je voulais aussi [changer de milieu] parce que l'hôpital ce n'est pas le meilleur [endroit], l'endroit le plus gai là* » (P6 : 477 à 479). Cependant, bien que ces participantes aient été informées qu'un transfert aurait lieu et que, pour certaines d'entre elles, ce dernier était même souhaité, elles ont tout de même été déconcertées par l'annonce impromptue de leur relocalisation qui les a prises au dépourvu. À ce sujet, mettant une fois de plus en lumière le caractère inopiné propre aux déménagements du processus transitionnel, l'analyse des données indique que le délai entre l'avis et le moment du transfert est souvent très court. À cet égard, comme illustré dans les extraits suivants, la majorité des participantes soulignent avoir été fréquemment avisées à la dernière minute, soit la veille ou la journée même de leurs transferts :

Mme Beaubien : Pis là, j'ai déménagé en vitesse. [Les soignantes] me l'ont dit le soir pis le lendemain matin, je déménageais.

Intervieweuse : Hum, ça s'est fait rapidement...

Mme Beaubien : Très rapidement. Des fois je me suis demandé si les murs avaient été lavés. (P2 : 799-804)

Mme Cherrier : On avait si peu longtemps d'avis. Tu sais, hum, la personne est morte là, fait que [les responsables] ont dit : « ah ben, amenez-là ici ». [Les soignantes] ont fait la chambre vite, vite pis je suis rentrée. (P7 : 591)

Ce court délai entre l'annonce et le déménagement entraîne un changement drastique de rythme dans l'expérience spatio-temporelle de la personne âgée hospitalisée en attente d'hébergement. Le rythme accéléré caractéristique d'une relocalisation vient momentanément rompre avec le rythme lent propre aux longues périodes d'attente que vit la personne âgée. Cette dernière, soumise à cette soudaine vitesse vertigineuse, doit rapidement se faire à l'idée d'être transférée. Elle est, de plus, pressée et bousculée dans la préparation et l'organisation de son déménagement vers un autre lieu. À titre d'exemple, Mme Cherrier explique, dans l'extrait qui suit, comment elle s'est sentie brusquée lors de ces déménagements rapides vers d'autres milieux :

Intervieweuse : [...] Comment ça se passait quand vous étiez transférée d'un milieu à l'autre [...], étiez-vous informée [du transfert] ?

Mme Cherrier : À la dernière minute, presque toujours à la dernière minute, pis là tout le monde s'y mettait là, tous les préposés, les infirmières, hum, tout le monde s'y mettait là. Pis tu sais, c'était brusque, brusque, brusque là, ils fourraient tout [dans] des valises pis bon là, on s'en va ! [...] Tout le monde s'y mettait pis là, envoye dont ! Pis on vide les tiroirs ! (P7 : 216 à 227)

Le fait de vivre des déménagements précipités durant leur parcours transitionnel apparaît comme étant une expérience pénible et préoccupante pour la majorité des participantes. Afin d'éviter de se sentir brusquées de nouveau et de devoir se préparer en vitesse, plusieurs participantes ont clairement exprimé leur besoin d'être informées en avance du prochain transfert. Par exemple, lors

d'une conversation informelle, Mme Papineau a indiqué qu'elle ne voulait pas revivre l'expérience désagréable de quitter un endroit en vitesse, comme cela fut le cas lors de son congé de l'hôpital, et qu'elle espérait avoir quelques jours pour organiser son déménagement dans la région de sa fratrie au moment de son prochain transfert.

La perception d'une déshumanisation et de coupures affectives

Bien que le nombre de déménagements soit variable d'une personne âgée à l'autre, l'analyse des données met en relief la pluralité des transferts intra et interétablissements qu'ont vécus la plupart des participantes durant leur parcours vers un hébergement permanent. Plusieurs raisons expliquent ces nombreux transferts. En plus des multiples relocalisations imposées par le système de santé pour répondre à des impératifs de gestion de lits, les personnes âgées en attente d'hébergement sont fréquemment transférées pour des questions de contrôle des infections, ainsi qu'en raison d'insatisfactions exprimées par rapport à la chambre (par exemple, des problèmes entre cochambreurs, un manque d'espace ou encore le désir d'avoir une chambre privée).

Pour décrire leurs perceptions à l'égard de la multiplicité de relocalisations vécues durant leur processus transitionnel, quelques participantes ont eu recours à des formulations telles que « *je suis une voyageuse* » (P1 : 170) ou « *j'ai visité l'hôpital* » (P2 : 88). D'autres participantes ont utilisé des formulations témoignant davantage d'un sentiment d'être traité comme un objet face à cette pluralité de déménagements. À cet égard, Mme Liège a décrit son expérience d'être relocalisée à maintes reprises comme étant de : « *se faire bardasser d'une place à l'autre* » (P8 :226). Mme Cherrier, pour sa part, a défini son expérience comme étant de : « *[se] faire charrier comme une guenille* » (P7 : 447).

Cette pratique d'être déplacé d'une place à l'autre est perçue comme étant déshumanisante par plusieurs personnes âgées et leur famille. Elle suscite des réactions d'incompréhension et de frustration. Ces aspects ressortent clairement dans les propos de Mme Liège qui, lors d'une conversation informelle, a dit: « *c'est assez le déménagement, c'est épouvantable de faire ça! J'aimerais mieux mourir, car les gens vieillissent et n'ont pas de place* ». Des soignantes ont également rapporté, lors de conversations informelles avec l'étudiante-chercheuse, que des familles étaient choquées des relocalisations imposées à leur proche. Ces dernières ne comprenaient pas pourquoi le système de santé leur faisait vivre cela. Une soignante a même rapporté le souvenir d'une famille en colère qui croyait fermement que les déménagements continus avaient causé le décès de son proche.

En plus d'être déshumanisante, cette pluralité de transferts rapides vers un nouvel endroit demande aux personnes âgées de continuellement s'adapter aux changements spatio-temporels et aux coupures affectives qui en découlent. À ce propos, l'analyse des données démontre que la majorité des personnes âgées qui se trouvent dans un endroit temporaire apprennent à bien connaître les gens qui gravitent autour d'elles. Elles deviennent familières et à l'aise avec le personnel avec lequel elles développent généralement un lien de confiance et un fort sentiment d'attachement. À titre d'exemple, après une année passée sur l'unité de soins de longue durée d'un centre hospitalier, Mme Duluth explique avoir été grandement attachée au personnel de cet endroit : « *J'étais attachée là-bas, j'ai passé un an, j'aimais le personnel, la coordinatrice, pis il y avait une [personne] qui s'occupait des loisirs. [J'étais] bien pour ça* » (P6 : 238). Pour sa part, M. Delormier indique même avoir développé des relations d'amitié avec certains membres du personnel : « *À [l'étage du PHPE], je me suis fait des amis même, tu sais. Il y a une des préposées qui est venue me voir la semaine passée* » (P4 : 543-545). Par conséquent, lorsqu'elles doivent quitter ce lieu

auquel elles se sont adaptées pour être transférées vers un nouveau milieu, la plupart des personnes âgées perçoivent cette séparation comme une coupure affective, car elles se séparent de personnes auxquelles se sont habituées et attachées. Comme l'indique Mme Liège, rendue dans un autre milieu, les personnes âgées doivent recommencer à s'adapter à de nouvelles personnes : « *Moi, m'en aller pis recommencer avec tout du monde nouveau... pis je m'étais beaucoup attachée [au personnel de l'étage], qu'est-ce que tu veux, je m'étais beaucoup attachée à eux autres [...]* » (143 à 149). Cette expérience d'être déménagé et de vivre des coupures affectives s'avère difficile pour plusieurs participantes. Cette difficulté est clairement ressortie des propos d'une soignante qui, lors d'une conversation informelle, a rapporté l'exemple d'une personne âgée hospitalisée sur son unité qui, s'étant adaptée au milieu, s'y sentait bien et heureuse comme si elle était chez-elle. Cette personne âgée a été fortement ébranlée lorsqu'elle a appris qu'elle devait quitter l'unité pour un autre milieu. Face à ce départ, elle a mentionné se sentir trahie par les soignantes auxquelles elle s'était attachée et traitée comme un chien.

En résumé, les résultats de ce premier thème ont révélé que les personnes âgées attribuent différentes significations aux discontinuités spatio-temporelles et aux changements de rythme qui marquent leur parcours vers un hébergement permanent. Une première signification est celle de percevoir les périodes d'attente dans les milieux temporaires comme étant très longues. Une seconde signification concerne les déménagements qui sont considérés, pour leur part, rapides et imprévisibles. Puis, une dernière signification qui a émergé de l'expérience de transitions est le fait que les nombreuses relocalisations et coupures affectives vécues par les personnes âgées sont perçues comme étant déshumanisantes. Ce premier thème fait prélude au suivant qui, pour sa part, se penche plus particulièrement sur deux significations attribuées à la trajectoire transitionnelle des personnes âgées dans le système de santé.

Incertitude sur un fond d'impuissance modulée par différentes conditions

Ce deuxième thème présente deux significations qui émergent au cours du parcours transitionnel des personnes âgées. Ces significations concernent plus précisément les sentiments d'incertitude et d'impuissance apparaissant en filigrane tout au long de l'expérience spatio-temporelle. Ressentis à divers degrés d'intensité, ces sentiments sont modulés par différentes conditions environnementales, sociales, individuelles et situationnelles présentes ou absentes durant le processus transitionnel.

La perception d'un avenir incertain

À l'instar de ce qui a été mentionné précédemment, les personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement sont confrontées à un parcours erratique et imprévisible dans le système de santé. À cet égard, plusieurs personnes âgées soulignent ne pas savoir ce qui leur adviendra à court, moyen et long terme, car il leur manque souvent des informations sur les décisions concernant leur orientation dans le système de santé et sur le parcours qu'elles devront emprunter. Conséquemment, elles perçoivent un avenir incertain à plusieurs niveaux : face à la durée d'attente, aux moments des transferts, aux milieux d'hébergement transitoire ainsi que face à la place d'hébergement permanent. Elles se retrouvent dans l'inconnu et elles ignorent plusieurs aspects des futurs événements qu'elles devront vivre. À titre d'exemple, l'extrait suivant illustre l'expérience de Mme Papineau qui attend sans avoir la moindre idée de l'endroit où elle ira vivre de façon permanente :

Intervieweuse : Donc, parlez-moi de ce qui s'en vient pour vous maintenant.

Mme Papineau: Je ne le sais pas.

Intervieweuse : C'est l'inconnu?

Mme Papineau: Oui, c'est l'inconnu. Je ne sais pas dans quelle sorte de résidence je vais être parce que la région [où demeure ma fratrie], je ne la connais pas tellement parce que j'ai été 60 ans ici. (P5 : 257 à 260)

Le fait d'être maintenu constamment dans ce genre de flou face à l'avenir est quelque chose de difficile pour la majorité des personnes âgées qui, préoccupées par leur sort, ressentent de l'inquiétude, de la peur et une perte de contrôle sur ce qui leur arrive. Dans cette situation, non seulement elles ne peuvent ni se préparer ni s'organiser d'avance à ce qui s'en vient, mais elles sont également inquiètes à l'idée d'être éventuellement transférées dans un milieu qu'elles n'aimeront pas. Mme Rosemont démontre ces préoccupations dans l'extrait suivant : « [...] Ça me fait vraiment peur, c'est-à-dire que si je retournais dans tel milieu là, hum, ouf ouf ouf, non, parce que je trouve que l'atmosphère et ce qui se passait-là étaient très, hum, assez violents » (P3 :501). De plus, comme l'indique Mme Liège, les personnes âgées sont également préoccupées par rapport à leur place d'hébergement permanent, car elles ne veulent pas aller vivre n'importe où : « [...] je ne veux pas m'en aller dans un trou [...] » (P8 :133).

Par ailleurs, l'incertitude liée à la précarité de ce long processus transitionnel fait de maints déménagements entraîne de la confusion chez certaines participantes quant à l'endroit où elles sont rendues dans leur parcours vers un hébergement permanent. Par exemple, comme l'illustre l'extrait qui suit, Mme Cherrier n'était pas en mesure de dire clairement si elle était arrivée à sa place d'hébergement permanent ou si elle allait devoir, une fois de plus, déménager vers un autre lieu :

Intervieweuse : Là, on va parler un peu de l'hébergement permanent. J'aimerais savoir qu'est-ce qui s'en vient pour vous maintenant ? En fait,

vous êtes arrivée ici [dans le milieu à l'étude], hum, vous êtes arrivée dans cette chambre-ci, mais là vous me disiez que pendant un temps il [était] peut-être question d'un autre transfert, c'est ça ? [...] Qu'est-ce qui s'en vient pour vous là?

Mme Cherrier : Je ne sais pas.

Intervieweuse : Vous ne le savez pas?

Mme Cherrier: Je ne sais pas. [...] [Les responsables] avaient dit à ma nièce qu'il y avait une résidence, sur [telle rue] je pense, que c'était tout neuf, mais qu'il n'y avait pas de place pour le moment, mais que peut-être je m'en irais là. Elle, elle ne voulait pas que je m'en vienne ici [avant d'aller] là, parce qu'elle a dit : « je le sais, ils disent que c'est temporaire pis [finalement] ça va être permanent », pis c'est ça qui est arrivé.

Intervieweuse : Qu'est-ce que vous voulez dire, finalement c'est [votre place permanente ici], c'est ça?

Mme Cherrier : Ben, ça ben l'air. [...] Ça m'étonnerait ben gros qu'ils me changent de place. (P7 :230 à 269)

D'ailleurs, questionnée à ce sujet lors d'une conversation informelle, l'assistante infirmière-chef ne pouvait répondre si Mme Cherrier était toujours en hébergement transitoire ou si elle était maintenant hébergée de façon permanente sur son unité. Comme elle l'a expliqué, les statuts d'hébergement transitoire ou permanent des personnes âgées peuvent changer au cours du processus d'hébergement.

Face à cet avenir incertain, les personnes âgées n'ont pratiquement plus de repères, ce qui, parfois, leur donne le sentiment d'être prises dans un processus transitionnel interminable. À cet égard, ayant l'impression de vivre une expérience sans fin, Mme Liège a clairement exprimé douter d'arriver

éventuellement à sa place d'hébergement définitive : « *Oui, mais la place prévue, qu'est-ce qu'ils vont dire à la place prévue, tu vois ben, ils s'en foutent tu. Il n'en aura jamais de place prévue [...]* » (P8 : 126).

Un sentiment d'impuissance durant le parcours transitionnel

En plus de l'incertitude, un sentiment d'impuissance, ressenti à divers niveaux, se greffe en arrière-plan du processus transitionnel des personnes âgées. L'analyse des données révèle que, dès le début de ce processus, la plupart des participantes ont ressenti de l'impuissance puisqu'elles se sont fait imposer le fait d'aller vivre en hébergement alors que ce n'était pas ce qu'elles désiraient ni ce qu'elles avaient prévu pour leur avenir. À ce propos, la majorité des participantes ont expliqué que leurs conditions de santé et leur perte d'autonomie fonctionnelle ne leur permettaient pas de retourner vivre à domicile et les obligeaient à être hébergées. Plusieurs d'entre elles ont également indiqué que la décision de l'hébergement a été imposée par l'équipe soignante et leur famille. À titre d'exemple, l'extrait suivant illustre l'impuissance qu'a ressentie M. Delormier face à la décision de son hébergement permanent :

Intervieweuse: Qu'est-ce qui s'est passé à la réunion avec tous [les thérapeutes]?

M. Delormier : Ben là, il a été décidé que je ne pouvais pas m'en aller tout seul à l'appartement, tu sais. Aaaaahhhh ! Ça m'a donné un coup!

Intervieweuse : C'est là qu'ils en ont parlé pour la première fois avec vous?

M. Delormier : Oui. C'était entendu qu'il fallait qu'ils me fassent évaluer. Pis là, ce sont les thérapeutes, juste eux autres [qui décident]. J'ai dit : « comment ça vous avez le droit de [décider]? ». Ben, ils ont priorité dans leur décision au [centre de réadaptation]. C'est eux autres les thérapeutes qui décident si oui ou non on est apte à retourner tout seul à la maison, tu sais. Moi, je disais que j'étais capable, tu sais. Mais après ça, j'ai réalisé

que je n'étais pas si capable que ça.

Intervieweuse : À quel moment avez-vous réalisé ça ?

M. Delormier : Ben j'ai réalisé ça là, hum, quand je voyais que la nuit il fallait que j'appelle pour uriner, il fallait que [les soignantes] viennent me placer l'urinoir. (P4 : 323 à 334)

Puis, une fois le processus d'hébergement enclenché, les personnes âgées, ainsi que leurs proches qui les accompagnent dans cette expérience, n'ont d'autres choix que d'attendre durant un temps indéterminé leur place d'hébergement permanent. Ces personnes âgées se voient également obligées de se soumettre à des déménagements à un rythme effréné pour se rendre là où il y a une place disponible pour les accueillir. Dans ces circonstances, leur voix, leurs désirs et leur autonomie décisionnelle ne trouvent que peu d'écho. De plus, comme l'indique l'extrait suivant, même si les personnes âgées et leurs proches aimeraient accélérer le processus d'hébergement, ils ont peu de contrôle sur ce dernier :

Intervieweuse : Qu'est-ce que font vos proches pour vous aider à faire face aux changements que vous vivez ?

Mme Papineau : Ben, pas grand-chose. Hum, je pense qu'ils ont les mains attachées, tu sais, je veux dire, hum, ils ne peuvent pas pousser sur les gens pour essayer que ça aille plus vite. [...]

Intervieweuse : Fait qu'ils sont comme un peu impuissants d'une certaine façon?

Mme Papineau : Oui. (P5 : 503 à 510)

Pour exprimer l'impuissance qu'elles ressentent face à leur situation ainsi que la perte de contrôle qu'elles ont sur leur vie, certaines participantes ont utilisé des expressions verbales telles que : « *je ne peux rien faire* ». Ce type de

formulation, comme l'illustre l'extrait suivant, démontre que les personnes âgées se sentent, en quelque sorte, captives de leur processus transitionnel et qu'elles ressentent avoir peu de pouvoir pour changer le cours des événements :

Mme Papineau : Ben, ça ne sert à rien de s'en faire, je ne peux rien faire ! Je ne peux pas partir, pas partir, hum. [...] J'ai pour mon dire, quand même bien que je m'en ferais, ça ne changerait rien, ça ne changera pas grand-chose. [...] Je ne peux pas arriver avec un fouette pis faire marcher le monde. (P5 : 544 à 552)

Toutefois, dans ces circonstances et face à cette impuissance, les personnes âgées ne sont pas uniquement passives. L'analyse des données démontre qu'elles ne sont pas prêtes à accepter aveuglément toute ingérence dans leur vie ainsi qu'à se faire imposer de vivre dans des conditions qu'elles jugent intolérables. À cet égard, comme le démontrent les extraits suivants, les participantes ont régulièrement exprimé ce qu'elles sont prêtes à accepter et ce qui dépassent leurs limites : « *les circonstances [dans lesquelles] je vis présentement là, ça je ne l'accepte pas* » (P2 : 376) et « *Ah ben là, je ne voudrais pas m'en aller dans un endroit encore pis que ça soit encore pareil, tu sais, je sortirais vite de là ! Je sortirais vite de moi-même, heu, je ne reste pas là moi!* » (P4 : 1249 à 1251). Les personnes âgées veulent raconter ce qu'elles vivent durant leur processus transitionnel, exprimer leurs désirs et leurs besoins, ainsi qu'être entendues. Comme l'a expliqué Mme Beaubien, elles veulent sentir qu'elles existent et retrouver le contrôle sur leur vie : « *Je fais ma petite vie, j'organise ma vie moi-même, qu'elle ne soit pas dirigée par d'autres personnes* » (P2 : 788 à 790).

La modulation de l'incertitude et de l'impuissance par différentes conditions

L'analyse des données révèle que différentes conditions peuvent influencer l'expérience transitionnelle des personnes âgées en atténuant ou en exacerbant les sentiments d'incertitude et d'impuissance que peuvent ressentir ces dernières. À travers les témoignages des participantes ressortent les conditions qui les ont aidées, celles qui auraient pu les aider ou encore celles qui, sous forme de désir ou d'espoir, pourraient les aider dans leur expérience.

Conditions environnementales – Parmi ces conditions, il y a celles liées à l'environnement dans lequel se trouvent les personnes âgées. Plusieurs participantes ont exprimé qu'une première condition environnementale permettant de faciliter l'expérience de la personne âgée venant d'être transférée est le fait de se sentir la bienvenue dans le nouveau milieu. Un environnement accueillant rassure les personnes âgées et favorise le développement d'un sentiment de bien-être et de confiance. Comme l'a indiqué Mme Beaubien, un accueil chaleureux de la part du personnel soignant humanise l'expérience transitionnelle et permet d'atténuer l'impression d'être uniquement un objet que l'on déplace dans le système de santé :

Intervieweuse : [...] Vous envisagez d'être transférée éventuellement dans une chambre privée, décrivez-moi comment vous aimeriez que se passe ce transfert-là.

Mme Beaubien: Fait que, tout simplement que [le milieu] soit propre, pis qu'on me dise : « Bonjour, vous êtes la bienvenue ». Puis, hum, [qu'on] s'occupe un peu de moi là, me demander si j'ai besoin d'aide, hum, montrer que j'existe. (P2 : 181 à 182)

Certaines participantes ont souligné qu'elles auraient aimé avoir la chance de visiter le nouveau milieu préalablement à leur transfert, car cela aurait permis d'atténuer l'effet du dépaysement et d'appivoiser le changement d'environnement. À ce propos, quelques soignantes ont indiqué, lors de conversations informelles, avoir remarqué que les personnes âgées ayant eu l'occasion de visiter leur résidence permanente avant d'y emménager avaient vécu leur transfert beaucoup plus facilement que celles n'ayant pas eu cette opportunité. En fait, comme le démontre Mme Duluth dans l'extrait ci-dessous, avoir une idée générale du prochain milieu génère moins d'incertitude et est moins anxiogène pour les personnes âgées que d'arriver dans un lieu complètement inconnu :

Mme Duluth : Et puis quand je suis arrivée ici, naturellement, tu arrives et tu ne connais personne, tu te sens un peu, hum, un peu dépaycée. [...] Ce que je trouve, ce que j'ai manqué, c'est de visiter l'établissement.

Intervieweuse : OK, vous ne connaissiez pas l'endroit?

Mme Duluth : C'est ça, j'étais un peu dépaycée pour ça. Ça m'a manqué de pas..., je ne savais même pas dans quelle poubelle, dans quel sac mettre le linge sale. Vous savez, j'aurais pu le mettre dans le sac foncé qui est la poubelle pour les ordures. Ça m'a manqué un peu de me faire orienter.

Intervieweuse : Orienter et avoir les informations pour être fonctionnelle?

Mme Duluth : Oui, comme d'aller au deuxième [étage], me montrer où est la chapelle, hum, [la salle communautaire], la terrasse, des choses que j'ai apprises [en] cours de [route], jamais personne ne m'a [parlé de ces endroits-là]. (P6 : 241 à 271)

Dans le même ordre d'idée, maintes participantes ont mentionné, comme l'expose Mme Rosemont dans l'extrait qui suit, qu'un des aspects les plus aidants dans l'expérience transitionnelle est de connaître le milieu où elles sont transférées de façon temporaire ou permanente: « *Même si la vie en institution n'est pas mon idéal, tant qu'à être en institution, j'aimerais mieux être dans un endroit que je connais. Comme ici par exemple* » (P3 : 515). Comme le démontrent les extraits suivants, la connaissance de l'environnement permet d'atténuer les inquiétudes associées au déménagement et au nouvel endroit : « *Étant donné que je connais le milieu, j'ai accepté tout simplement de faire les transferts, je n'étais pas inquiète parce que je connaissais l'environnement* » (P5 : 129).

D'autre part, plusieurs participantes ont indiqué qu'un milieu agréable, paisible et stimulant est une autre condition environnementale facilitante qui permet aux personnes âgées d'apprécier leur séjour dans le lieu temporaire et de développer un sentiment d'appartenance. À ce sujet, lorsque les personnes âgées se sentent bien dans un endroit, elles prennent leurs aises et se sentent moins vulnérables, ce qui permet d'apaiser leurs sentiments d'impuissance et d'incertitude. Cette condition est ressortie au travers des propos de Mme Beaubien :

Mme Beaubien : Ici, ben, j'ai eu une bonne impression en entrant ici [...]

Intervieweuse : Quelle était cette impression-là, quand vous dites que vous aviez une bonne impression, qu'est-ce que vous voulez dire?

Mme Beaubien: Ben, je me sentais à l'aise. J'avais envie de faire des folies, de raconter des histoires, de faire des [blagues]. (P2 : 122 à 157)

De plus, lorsque les personnes âgées connaissent bien le milieu et s'y sentent bien, il devient moins pénible alors pour elles d'attendre dans cet endroit durant un temps indéterminé. Cet aspect est indiqué dans l'extrait de l'entrevue de Mme Laurier qui suit :

Intervieweuse : Expliquez-moi, comment vous vous sentez d'être en attente d'une place pour votre résidence là-bas?

Mme Laurier : Je suis très bien ici alors, ça ne me dérange pas. (P1 : 309-310)

Par ailleurs, parmi les conditions environnementales pouvant influencer le niveau d'incertitude et d'impuissance ressenti par les personnes âgées se trouvent également celles qui sont relatives aux résidents qui gravitent dans leur environnement. L'analyse des données met en évidence qu'il peut être déconcertant pour les personnes âgées en attente d'un hébergement permanent de côtoyer des personnes aux prises avec de sévères troubles cognitifs. Comme l'explique M. Delormier qui a été transféré pour des raisons administratives en hébergement transitoire sur une unité prothétique fermée pour des personnes âgées faisant de l'errance, ce genre de situation peut générer de la peur et de l'inquiétude : « *J'ai dit à ma fille : D'un coup que je deviens errant à la longue. [Ma fille] a dit : Ben non Dadie, ça ne s'attrape pas ça* » (P4 : 739), ou encore :

M. Delormier : Quand je suis arrivé ici [sur l'unité prothétique], ben tu sais, j'ai ben les nerfs solides, mais ça m'énervait un peu, parce que ça entrainait dans la chambre. [...]

Intervieweuse : Il y a des [résidents] qui viennent vous visiter dans votre chambre?

M. Delormier : Oui. Là, j'appelle [la préposée] et elle dit : « M. Delormier, ce n'est pas nécessaire de sonner à chaque fois, vous ne finirez pas. [Ce

patient] est errant, il va partout, il est inoffensif ». J'ai dit : « je n'ai pas peur de lui ». Malgré que je n'ai pas peur de lui, tu sais, il nous passe toute sorte d'idées quand tu es couché pis qu'il y a un étranger devant toi. (P4 : 430 à 457)

Les personnes âgées hospitalisées en attente d'un hébergement permanent se trouvent déjà dans une situation précaire qui leur demande de grandement mobiliser leurs capacités d'adaptation. Elles doivent, en plus, fréquemment composer avec le fait de partager leur intimité avec des résidents ayant des comportements dérangeants et troublants tels que le fait de cracher, crier, frapper ou fouiller dans leurs effets personnels. L'analyse des données démontre que ces personnes âgées se retrouvent parfois dans des conditions dépassant leur niveau de résilience et contribuant à rendre leur expérience transitionnelle pénible. Ces conditions viennent s'ajouter à leur fardeau et générer du découragement et de l'impuissance pouvant parfois mener à une détresse psychologique. Cette expérience difficile est illustrée dans l'extrait suivant par M. Delormier qui, croyant vivre une injustice et se demandant pour quelle raison il devait subir cela, a dû endurer tout au long de son séjour au PHPE les comportements dérangeants de son voisin de chambre : « *Celui qui crachait à terre là, qui criait tout le temps : « au secours, au secours, mon Jésus d'amour », là quand il s'est mis à cracher, j'ai dit : « ah là, je ne suis pu capable là! »* (P4 : 426 à 428). Pour sa part, Mme Beaubien a clairement expliqué son exaspération d'être continuellement dérangée par les agissements de sa cochambreuse :

Mme Beaubien : [Cette situation] a de l'influence sur mon caractère parce que je deviens plus agressive, plus, aaaah ! Avant je n'aurais pas dit un mot, mais là, je ne suis plus capable [d'endurer ma voisine de chambre]. Si je pouvais marcher, même ça irait aux coups peut-être.

Intervieweuse : Je pense que je peux comprendre votre désarroi parce que

ça joue sur votre sommeil, hen, c'est ça que vous m'expliquiez?

Mme Beaubien : Oh oui oui, je n'ai pas dormi depuis que je suis [dans cette chambre].

Intervieweuse : Ça fait combien de temps que vous êtes là environ?

Mme Beaubien : trois mois, quatre mois

Intervieweuse : Et vous êtes continuellement dérangée...

Mme Beaubien : Aaaah, elle me garde jusqu'à minuit, minuit et demi. Pis elle recommence [à frapper sur tout] le matin à six heures.

Intervieweuse: OK. Fait que vous vivez à son rythme à elle?

Mme Beaubien : Oh oui, oui. Ce matin à six heures, elle a recommencé [à frapper] avec les ridelles. J'ai été obligée d'y dire, je pense, cinq fois, six fois d'arrêter. (P2 : 377 à 391)

Face à ce genre de situation ayant le potentiel de générer beaucoup d'incertitude et d'impuissance, quelques participantes ont mentionné qu'elles auraient aimé être informées d'avance des caractéristiques des cochambreurs avec qui elles allaient partager leur chambre, ainsi que des autres personnes âgées hospitalisées sur l'unité qu'elles seraient appelées à côtoyer. Comme le démontrent les deux extraits suivants, ce type d'informations permet aux personnes âgées d'anticiper ce qui s'en vient, de s'y préparer et d'avoir un certain contrôle sur ce qui leur arrive :

Mme Papineau : Ben, j'ai dit : « quelle sorte de malades qui a là où est-ce que je m'en vais » ? [...]

Intervieweuse : [...] Et en quoi vous auraient été utiles ces informations-là ?

Mme Papineau : Ben des fois, pour savoir comment les approcher. [...] Je n'ai pas eu à les approcher, mais des fois quand tu sais, quand tu sais un peu comment est-ce qu'ils peuvent réagir, parce que si tu leur parles pis

qu'ils ne te répondent pas, ben, tu sais...

Intervieweuse : Vous savez un peu mieux pourquoi, en fait.

Mme Papineau : Oui. (P5 : 195 à 255)

Mme Beaubien : [...] j'ai l'impression qu'on me trouvait une chambre sans m'en parler pis on me disait peu (accent sur ce mot) de choses de la patiente, ma compagne autrement dit. On me [donnait] juste un petit peu [d'informations] là pour me dire : « ben elle parle toute seule », mais le reste là, on ne me le disait pas. Pis [le fait qu'elle soit] sourde, ça j'ai besoin de le savoir si elle est sourde!

Intervieweuse : OK. Vous n'étiez pas du tout informée, donc?

Mme Beaubien : Pas complètement. Qu'elle parlait toute seule c'est tout ce que j'ai su pour la [cochambreuse de la] dernière chambre. Ben, elle était sourde.

Intervieweuse : Fait que vous arriviez [dans la chambre] pis [vous aviez] des surprises finalement.

Mme Beaubien : Ben... je lui parlais pis je n'avais jamais de réponse. (P2 : 193 à 201)

Certaines participantes ont même ajouté qu'elles auraient aimé être présentées à leurs futurs cochambreurs pour déterminer leur compatibilité. Cela fut le cas pour Mme Beaubien, ce qu'elle explique dans l'extrait ci-dessous :

Mme Beaubien : Ben aussi, ce que je pense qui serait bien là, c'est qu'on nous présente la personne [avec qui on partagera la chambre]. D'abord, ils le savent d'avance dans quelle chambre on s'en va, ben la veille là, au lieu de nous faire déménager tout de suite, qui nous amène rencontrer la personne. Tu es capable de décider si ça va marcher ou non, hen? (P2 : 791 à 793)

Conditions sociales – Par ailleurs, les conditions sociales ont également un effet important sur l'expérience transitionnelle que vivent les personnes âgées et le degré d'incertitude et d'impuissance qu'elles peuvent ressentir. Ces conditions font référence aux ressources sociales que détiennent les personnes âgées pour faire face à l'adversité.

Une des principales ressources sociales des personnes âgées est leur famille et leurs amis. L'analyse des données révèle que les proches occupent deux fonctions indispensables au sein de l'expérience transitionnelle des participantes en leur offrant un soutien affectif ainsi qu'une aide instrumentale. D'abord, ils apportent un soutien affectif essentiel en accompagnant les personnes âgées tout au long de leur parcours vers un hébergement permanent et en veillant à leur bien-être. La présence des proches est extrêmement rassurante et réconfortante pour ces personnes âgées qui font face à l'inconnu et vivent de l'incertitude. À cet égard, Mme Laurier démontre comment le fait de se sentir entourée de ses proches contribue à alléger ses inquiétudes et à faciliter son expérience transitionnelle :

Intervieweuse : Est-ce que le fait d'éventuellement changer [de place] pour aller ailleurs vous inquiète un peu ?

Mme Laurier : Ben, ça m'inquiète parce que je ne sais pas ce qui va m'arriver là-bas, je ne sais pas quelles demandes ils vont me faire. Puis, ça ne m'inquiète pas tellement, car je me fie sur ma nièce.

Intervieweuse : OK. Ça vous rassure, hen, sa présence?

Mme Laurier : Oui. (P1 : 480 à 483)

De plus, comme l'indique Mme Laurier, l'implication des proches offre une protection inestimable aux personnes âgées alors qu'elles se trouvent dans un contexte de vulnérabilité : « *Je me sens en sécurité avec [ma nièce]* » (P1 : 406).

À ce propos, les participantes ont expliqué qu'elles peuvent généralement compter sur l'aide de leurs proches lorsqu'elles rencontrent des difficultés. D'ailleurs, très au fait de ce que vivent les personnes âgées, les proches peuvent parfois avoir à se porter à leur défense et à gérer des situations désagréables se produisant dans un milieu de soins. À titre d'exemple, comme l'illustre l'extrait suivant, la fille de M. Delormier, soucieuse du bien-être de son père, a tenté de régler auprès des responsables de l'unité la situation problématique dans laquelle se trouvait ce dernier lorsqu'il devait endurer les comportements d'un cochambreux qui l'empêchaient de dormir paisiblement :

M. Delormier : Elle était choquée elle aussi là, parce qu'elle ne comprenait pas, elle a dit : « ça ne se peut pas Dadie. [Ton voisin] crache toute la nuit ? ». J'ai dit : « toute la nuit ». Une fois de trois heures moins quart jusqu'à cinq heures le matin, deux heures de temps. Quand tu dors là, ça va bien, tu sais. Ah, seigneur !

Intervieweuse : Fait qu'elle était aussi très choquée de ça là.

M. Delormier : Ben, elle était choquée. Elle a dit : « ça n'a pas de bon sens, je vais appeler [les responsables de l'unité] », tu sais. (P4 : 1261 à 1263)

À un niveau plus métaphysique, les participantes soulignent l'importance de leur réseau social pour donner un sens à leur existence tout au long de leur expérience transitionnelle faite d'incertitude et d'impuissance. La présence de leur famille et de leurs amis leur permet de sortir du confinement de leur chambre et de garder un lien avec la vie extérieure. L'analyse des données montre que les moments que les personnes âgées partagent avec leurs proches sont attendus et précieux pour elles. Que ces moments soient des visites au chevet, des sorties ou encore des appels téléphoniques, ils permettent aux personnes âgées d'avoir du plaisir, de se divertir, de se changer les idées, de se désennuyer et de se sentir moins seules. En plus d'améliorer leur qualité de vie, ces moments deviennent une source de stimulation qui leur donne l'énergie nécessaire pour poursuivre

leur parcours transitionnel. À titre d'exemple, l'extrait suivant illustre le caractère sacré des sorties que fait Mme Duluth avec une amie de longue date, sorties qu'elle semble attendre avec impatience et qu'elle ne manquerait pas.

Mme Duluth : [...] J'ai quelqu'un qui me sort à tous les deux mardis. En fait, elle a été ma femme de ménage pendant des années. Et puis, elle est devenue un membre de la famille, heu, une amie de la famille. Et puis, elle vient, elle a une voiture, on va manger au restaurant, pis on va magasiner pis je reviens ici pour le souper. Alors à tous les deux mardis je fais ça.

Intervieweuse : C'est une journée, hum, sacrée.

Mme Duluth : Alors ça, ça fait, je vais à la banque, ça fait, hum, ça fait un gros changement. Ça j'adore, je ne manquerais pas [cette sortie]. (P6 : 119 à 129)

Toutefois, le niveau d'implication de la famille et des amis varie d'une personne âgée à l'autre ainsi que d'un proche à l'autre. L'ensemble des participantes soulignent que leurs proches sont souvent très occupés par leur vie professionnelle, familiale et personnelle, et que cela peut influencer leur engagement auprès d'elles, comme cela est évoqué par Mme Rosemont dans l'extrait qui suit :

Mme Rosemont : Heu, mon fils, il vient, il vient à l'hôpital avec ses enfants.

Intervieweuse : OK, il vous visite, hen?

Mme Rosemont : Oui, oui oui, pour le moment c'est ça, parce qu'il a sa vie aussi à vivre, hen ? Alors, il n'est pas pour tout défaire [son organisation]. On s'organise et puis, hum, c'est ça. Il me donne ce qu'il peut pour le moment. Je n'ai pas besoin qu'il me donne l'éternité. (P3 :381 à 385)

Pour quelques participantes, il a été difficile de constater que certains de leurs proches étaient moins impliqués dans leur processus transitionnel qu'elles l'auraient souhaité. Ces personnes âgées se sentent, d'une certaine façon, exclues et abandonnées de la part de ces proches qui sont moins présents, ce qui peut aggraver l'incertitude et l'impuissance liées à leur expérience transitionnelle. Ce sentiment d'exclusion est exprimé par Mme Beaubien dans l'extrait ci-dessous :

Intervieweuse : Et qu'est-ce que vos proches auraient pu faire d'autre pour vous aider à faire face à votre situation?

Mme Beaubien : Ben premièrement, ils auraient pu m'inviter plus souvent chez eux. Là, parce que j'ai de la misère à monter les marches, on ne m'invite plus partout à aucune activité. (P2 : 630 à 631)

Puis, les proches apportent également une aide instrumentale tout au long du parcours des personnes âgées vers un hébergement permanent. Cette aide instrumentale prend diverses formes. L'analyse des données indique que, de façon générale, les proches sont très impliqués dans le processus d'hébergement des personnes âgées et suivent de près son évolution. Comme l'indique Mme Laurier, ce sont bien souvent les proches qui prennent en charge l'organisation des événements associés à l'expérience transitionnelle et qui s'occupent des changements qui touchent la personne âgée :

Intervieweuse : Donc, tous ces changements à venir, toutes les choses à organiser, comment vous vivez ça ?

Mme Laurier : Ma nièce s'en occupe. (P1 :389 à 390)

Dans ce contexte de prise en charge, les proches s'occupent fréquemment d'entrer en contact avec les professionnels de la santé afin de connaître les étapes à venir dans le parcours transitionnel. De plus, comme l'indique Mme Cherrier, ils sont presque toujours les premiers à être informés du prochain transfert que devra vivre la personne âgée : *« ma [nièce] là, était toujours informée avant moi, toujours »* (P7 : 594-596). Pour la majorité des participantes, cette prise en charge par les proches est rassurante et souhaitée puisqu'elle les libère d'importantes préoccupations liées à leur processus d'hébergement. Toutefois, comme l'évoque Mme Cherrier dans l'extrait ci-dessous, pour quelques participantes, cette prise en charge peut parfois renforcer leurs sentiments d'impuissance et d'incertitude, car elles ne détiennent pas toujours les informations leur permettant de conserver le plein contrôle sur leur processus transitionnel : *« [Ma nièce] ne me dit pas tout non plus. Elle ne me dit pas tout [ce qui est décidé avec les soignantes] [...] Souvent, on parle de moi là comme si je n'étais pas là, tu sais, comme si j'avais l'Alzheimer »* (P7 : 303 à 309).

Par ailleurs, l'ensemble des participantes ont mentionné que leurs proches se sont organisés pour être présents lorsqu'elles étaient transférées d'endroit, et ce, afin de les accompagner vers le milieu suivant. Lors de ces déménagements, comme l'explique Mme Duluth, les personnes âgées apprécient la présence et l'aide de leurs proches pour se préparer, faire leurs bagages, ainsi que pour voir à toutes les formalités techniques et pratiques liées à leur transfert :

Intervieweuse : Puis, dites-moi, quand vous êtes partie de [l'hôpital] pour venir ici, comment ça s'est passé ce transfert-là ?

Mme Duluth : [...] la veille du transfert, la travailleuse sociale a téléphoné à ma fille à Toronto, parce que [ma fille] avait dit qu'elle viendrait. Et, elle est venue en avion. Puis, je déménageais le lendemain. Ils ont averti [ma fille] l'avant-veille, je pense, pis moi, on m'a avertie la veille. Et puis, elle

est venue et elle a emballé toutes mes choses [...]. Je suis partie en voiture avec [ma fille] et mes bagages. Non ! Je suis partie en fauteuil roulant [...]

Intervieweuse : OK, fait que votre fille était là?

Mme Duluth : Oui oui, pis on est allé au bureau [d'admission] là et puis elle a signé mes papiers puis [elle a donné] ma carte d'assurance maladie. C'est ça, c'est comme ça que ça s'est passé. (P6 :60 à 79)

Une fois qu'elles ont intégré le nouveau milieu, les proches, unique pôle de stabilité et souvent seul visage connu, s'affairent à aider les personnes âgées à s'adapter à leur nouvelle réalité. Comme l'indique M. Delormier dans l'extrait qui suit, les proches s'assurent que les personnes âgées soient bien installées dans le nouvel endroit, qu'elles s'y sentent bien et qu'elles retrouvent rapidement leurs repères: « *[Ma fille] a dit : « j'organiserai ta chambre pour que tu sois avec tes cadres, ta petite bibliothèque, tes petits livres [...] comme si tu étais chez toi là »* (P4 :769-771). Cet accompagnement pas-à-pas fait par les proches permet d'atténuer les sentiments d'incertitude et d'impuissance que peuvent ressentir les personnes âgées à la suite de leur changement d'endroit.

De plus, nombreuses sont les participantes qui ont mentionné que leurs proches s'assurent de répondre à leurs différents besoins tout au long du processus transitionnel. À ce propos, comme le souligne Mme Beaubien, les proches voient à leurs affaires de la vie courante et rendent des services de toute sorte : « *Je peux lui demander n'importe quoi [à mon neveu], j'ai besoin de Kleenex, j'ai besoin de ci, j'ai besoin de ça, il va me chercher ça* » (P2 : 563). Face à l'incertitude et à l'impuissance que peuvent ressentir les personnes âgées durant leur parcours transitionnel, ces gestes et ces services les rassurent sur l'importance qu'elles conservent aux yeux de leurs proches et sur le fait qu'elles peuvent compter sur eux pour poursuivre leur vie le plus possible comme auparavant.

Par ailleurs, le personnel infirmier est une autre ressource sociale importante pour les personnes âgées hospitalisées. Présent tout au long de leur processus d'hébergement et leur prodiguant des soins quotidiens, le personnel soignant a la capacité d'influencer positivement, ou non, les sentiments d'impuissance et d'incertitude qu'elles peuvent ressentir durant leur expérience transitionnelle. Comme le démontre Mme Cherrier dans l'extrait suivant, le personnel est un acteur clé dans l'expérience que vivent les personnes âgées dans un milieu de soins : « *C'était agréable à [nom d'une unité], j'aimais ça à [cet endroit]. J'aimais ça, c'était agréable. Il y avait des préposés qui étaient bien gentils* » (P7 : 427). À cet effet, la qualité des soins a eu un rôle majeur sur le bien-être des participantes et sur leur impression de vivre un séjour agréable dans un milieu. L'analyse des données révèle que le niveau de satisfaction des personnes âgées envers les soins reçus dépend des compétences dont fait preuve l'équipe soignante, comme l'indique Mme Duluth dans l'extrait qui suit :

Mme Duluth : J'ai toujours eu de bons rapports avec le service infirmier à [l'hôpital] et ici. Je trouve que les infirmiers et les infirmières sont très compétents. [...] [Ils] sont très efficaces. [...] Et puis, il n'y a rien qui passe inaperçu, tu sais. Ils sont très très compétents.

Intervieweuse : OK, ils veillent vraiment sur vous, hen, sur chaque petit aspect ?

Mme Duluth : Oui [...]

Intervieweuse : OK, fait que vous aimez la qualité des soins finalement.

Mme Duluth : Oui, exactement. (P6 :747 à 767)

Aussi, cette satisfaction face aux soins dépend en très grande partie de la qualité de la relation qui s'est établie avec le personnel infirmier. Selon l'ensemble des participantes, ce qui contribue au développement d'une relation de confiance est le dévouement du personnel à leur égard, son professionnalisme ainsi que

son attitude humaniste et respectueuse. Les participantes indiquent que lorsque le personnel se montre soucieux de leur bien-être et qu'il fait tout en son possible pour les aider, elles se sentent davantage respectées dans leur dignité, en confiance et rassurées. En plus d'atténuer leurs sentiments d'impuissance et d'incertitude, cela permet de faciliter leur processus de transitions, comme l'explique Mme Laurier dans l'extrait ci-dessous :

Intervieweuse : [...] j'aimerais savoir, qu'est-ce que le personnel infirmier fait pour vous aider à faire face à ce que vous vivez actuellement ?

Mme Laurier : [Les infirmières] sont très coopératives, elles sont très gentilles. Puis, hum, c'est rare qu'on a des refus. Quoique ce soit, elles sont toujours là, prêtes à nous aider. (P1 : 424 à 425)

Bien souvent, ce dévouement du personnel infirmier prend la forme de petits gestes attentionnés. Ce sont de petits gestes qui rappellent aux personnes âgées leur importance en tant que personne humaine et qui leur montrent qu'elles ne sont pas justes un objet qui bloque un lit durant l'attente d'une place d'hébergement. Les deux extraits suivants donnent des exemples de petits gestes appréciés par les participantes :

M. Delormier : Quand j'étais au [nom d'une unité], il y avait une infirmière pis je suis resté surpris par tout ce qu'elle faisait pour moi. [Je lui disais] : « Tu en fais beaucoup ». Des fois, elle disait : « voulez-vous un verre d'eau glacée ? ». Moi, j'aime bien l'eau glacée, tu sais. Elle est allée m'en chercher [un verre] tout de suite tu sais, elle était bien, oh !

Intervieweuse : Elle veillait sur vous, hen ?

M. Delormier : Ah oui, beaucoup beaucoup, oui, oui. (P4 : 1071 à 1079)

Mme Beaubien : Pis, j'avais des infirmiers (sur l'unité) qui faisaient mes commissions, aussi j'aimais ben ça! Un allait chercher mes produits chez Richer. Pis l'autre, mon linge chez le nettoyeur. Rien que pour ça, j'ai hâte de retourner au [nom de l'unité] (rire)

Intervieweuse : OK, vous avez vraiment bâti de beaux liens là-bas, hen?

Mme Beaubien : Oui. (P2 : 690 à 694)

Certaines participantes soulignent, d'autre part, avoir vécu quelques mauvaises expériences auprès de personnel infirmier manquant de professionnalisme et de respect à leur égard. Comme illustré par M. Delormier dans l'extrait qui suit, ce genre de situation est déstabilisant pour la personne âgée qui se trouve dans un contexte d'impuissance et d'incertitude :

M. Delormier : Là-bas, on aurait dit que [les soignantes] prenaient plaisir à nous déshabiller là flambants nus, m'essuyer devant d'autres [personnes]. J'étais assez en furie. Une fois, j'ai même dit à une [préposée] : « Je ne suis pas un exhibitionniste moi, je n'ai pas besoin d'une spectatrice ». Elle était fâchée la fille, hen, est partie.

Intervieweuse : Vous n'étiez pas toujours satisfait des soins?

M. Delormier: Non. Fait que là, ben je contais ça à ma fille, moi. Ma fille, ben elle, a dit « oui, je vais les appeler, je vais leur parler ». Ma fille est capable, tu sais. (P4 : 266 à 276)

Conditions personnelles – Les conditions qui sont spécifiques aux personnes âgées ont aussi un effet sur le processus de transitions qu'elles vivent et le niveau d'incertitude et d'impuissance qu'elles peuvent ressentir. Une première condition personnelle se rapporte à leurs attitudes face aux événements de la vie qui influencent leurs perceptions et leurs réactions vis-à-vis leur expérience transitionnelle. Il ressort de l'analyse des données que les personnes âgées qui ont tendance à être calmes et à aborder la vie avec optimisme vivent

plus facilement les différents changements auxquels elles sont confrontées que les personnes âgées plus anxieuses qui, devant l'instabilité de leur situation, présentent une réaction émotionnelle plus forte. À titre d'exemple, chacun des extraits suivants illustre des attitudes différentes adoptées par des personnes âgées:

Intervieweuse : Quelles sont, selon vous, les conséquences sur votre santé et sur votre bien-être d'avoir été transférée d'un endroit à l'autre depuis le début de votre trajectoire ?

Mme Papineau : Non, ça ne m'a pas beaucoup dérangée. J'ai pris ça comme, comme ça venait. (P5 : 540-541)

Intervieweuse : Quelles sont, ou plutôt quelles ont été, selon vous, les conséquences sur votre santé et votre bien-être d'avoir été transférée d'un endroit à un autre là, comment vous avez vécu cela ?

Mme Beaubien : Ben, je suis devenue agressive. Puis, je suis plus, hum, stressée. Pis, je ne me détends pas. (P2 : 711 à 714)

Intimement liée à la condition personnelle précédente, la trajectoire de vie des personnes âgées est une autre condition personnelle exerçant une influence sur leur expérience transitionnelle actuelle. Les événements qu'elles ont vécus au cours de leur vie leur ont permis de développer différentes stratégies pour composer avec les difficultés se présentant sur leur chemin. Ayant des parcours de vie différents, les participantes ont toutes une capacité de résilience pour faire face à l'incertitude et à l'impuissance de leur expérience qui leur est propre. Par exemple, comme l'évoque M. Delormier dans les extraits suivants, les nombreux déménagements qu'il a vécus au cours de sa vie lui ont appris à mobiliser ses ressources personnelles d'une façon lui permettant maintenant de s'adapter plus

facilement aux multiples transferts et changements associés à son processus transitionnel : « *Je suis habitué à ça moi, aux transferts, aux déménagements* » (P4 : 1125) et « *[...] Je suis un type qui déménage. Je m'adapte* » (P4 : 523).

Par ailleurs, parmi les conditions personnelles se trouvent également les croyances religieuses qui sont considérées comme une ressource interne à laquelle peuvent avoir recours les personnes âgées comme source d'apaisement et de réconfort lorsqu'elles ressentent des sentiments d'incertitude et d'impuissance. Comme le démontre l'extrait suivant, quelques participantes ont souligné l'important rôle de leur foi pour les aider à faire face à leur expérience transitionnelle :

Intervieweuse : Qu'est-ce que vous avez fait pour vous aider à faire face aux changements que vous avez vécus, quand vous étiez en attente d'hébergement et quand vous changiez aussi d'endroit comme ça?

Mme Beaubien : Oh, j'ai prié. J'ai demandé à mon frère de m'aider, de m'aider, parce qu'il est prêtre pis qu'il est mort. (P2 : 451 à 452)

Par contre, d'autres participantes, bien qu'elles soient croyantes, n'ont pas eu recours à la prière pour les aider à faire face à leur processus transitionnel comme l'indique Mme Duluth dans l'extrait suivant : « *Non, je n'ai jamais pensé à prier pour, pour avoir une résidence ou hum. Non, mais je vais prier pour d'autre chose, mais ça, non* » (P6 : 827 à 829).

Conditions situationnelles – Finalement, les conditions situationnelles des personnes âgées durant leur processus transitionnel ont aussi la capacité d'influencer le niveau d'incertitude et d'impuissance qu'elles peuvent ressentir. Plus particulièrement, ces conditions situationnelles concernent les pertes et les deuils que vivent les personnes âgées simultanément à leur expérience transitionnelle. Ces différents deuils viennent s'ajouter au processus transitionnel

déjà en cours et l'alourdissent par leur charge émotionnelle. À titre d'exemple, lors d'une conversation informelle, la nièce de M. Delormier a mentionné que ce dernier vivait une expérience très difficile, car il devait s'adapter à plusieurs choses s'étant produites en peu de temps. Parmi celles-ci, il y avait, entre autres, le fait d'avoir eu un accident vasculaire cérébral, d'être dorénavant dépendant d'autrui pour certains besoins physiques de base, d'aller vivre en hébergement public, d'avoir perdu son animal de compagnie et de devoir mettre un trait sur les projets de vie qu'il avait prévus. Comme l'a souligné la nièce de M. Delormier, ces différents deuils viennent surcharger ses capacités d'adaptation, ainsi qu'exacerber ses sentiments d'impuissance et d'incertitude à l'égard de son expérience transitionnelle. Cette idée de surcharge est également clairement ressortie dans la situation de Mme Rosemont qui, en plus de devoir se faire à l'idée de quitter son domicile pour aller vivre en hébergement, doit faire face à la diminution de ses capacités physiques et mentales causée par la progression de sa maladie dégénérative, ainsi que se préparer à sa fin de vie :

Mme Rosemont : [...] Et c'est aussi, pour moi, le choc de voir que je suis rendue à la fin, hum, de ma vie, et là on n'a pas à niaiser. Est-ce que je suis claire quand je dis ça ?

Intervieweuse : OK, hum, est-ce que vous voulez dire que dans toutes ces circonstances, dans tout ce que vous vivez [actuellement], vous avez aussi à faire face au fait que vous allez vers la fin de [votre] vie, avec le vieillissement et avec les problèmes de santé que vous avez ?

Mme Rosemont : Oui

Intervieweuse : Donc ça fait beaucoup de choses à gérer en même temps?

Mme Rosemont : Oui, oui c'est ça. (P3 : 187-193).

En somme, les résultats liés à ce thème soulignent deux significations émergeant au cours du processus transitionnel des personnes âgées. Ces significations concernent plus particulièrement les sentiments d'incertitude et d'impuissance qui teintent l'expérience des personnes âgées et qui évoluent en fonction de différentes conditions environnementales, sociales, personnelles et situationnelles. Le prochain thème, contrairement aux deux derniers, délaisse la vision d'ensemble de la trajectoire pour se concentrer sur les représentations que se font les personnes âgées de leur expérience transitionnelle dans le moment présent.

Les « petites choses » de la vie quotidienne comme source de préoccupations

Ce troisième thème s'intéresse aux significations qu'attribuent les personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement au quotidien de leur processus transitionnel. L'analyse des données met en relief que l'ensemble des « petites choses » formant la vie quotidienne, particulièrement celles ayant trait aux relations qu'entretiennent les personnes âgées avec l'environnement social, physique et organisationnel du milieu où elles se trouvent, occupe une place importante dans leur expérience transitionnelle. D'ailleurs, plusieurs de ces « petites choses » concernent les différentes attentes quotidiennes que doivent faire les personnes âgées avant d'obtenir quelque chose de la part du personnel soignant ou de leurs proches, par exemple une réponse, un soin ou un effet personnel. Ces diverses petites attentes quotidiennes s'insèrent dans l'expérience temporelle plus large du processus transitionnel des personnes âgées qui doivent, en plus de celles-ci, attendre leur prochaine relocalisation et leur future place d'hébergement permanent.

Il semble que ces « petites choses », qui ont la capacité d'influencer leur expérience et leur bien-être, deviennent une source de préoccupations constantes pour les personnes âgées qui voient leur monde se réduire de plus en

plus à leur environnement immédiat. Ces « petites choses » deviennent très importantes pour elles, comme s'il ne leur reste que celles-ci auxquelles s'accrocher et penser, car, comme le mentionne Mme Beaubien : « *il n'y a rien que ça à faire !* » (P2 : 715). D'ailleurs, comme l'indiquent les extraits suivants, certaines participantes soulignent clairement qu'elles passent beaucoup de leur temps à surveiller et à observer dans les moindres détails ce qui se passe dans leur milieu :

Mme Papineau : Et puis, le reste du temps, heu, je surveille !

Intervieweuse : Qu'est-ce que vous surveillez ? (rire)

Mme Papineau : Je surveille les gens qui passent dans le corridor ! (rire)

Intervieweuse : [...] Oui, c'est ça, vous observez là, les lieux, OK ! (rire)

Mme Papineau : Oui, je surveille ! (rire) (P5 : 463 à 468)

Intervieweuse : Vous avez un bon sens de l'observation.

Mme Rosemont : Je le développe, je remarque. Oui, oui oui, je le développe. (P3 : 128 à 131)

Elles deviennent, par conséquent, de fines observatrices et connaisseuses des « petites choses » de la vie quotidienne qui contribuent grandement à la définition des significations de leur processus transitionnel. Ces « petites choses » sont maintenant présentées dans ce qui suit.

Les « petites choses » associées à l'environnement social

Les personnes âgées accordent beaucoup d'attention aux « petites choses » de la vie quotidienne qui appartiennent à leur environnement social. Au sein de celui-ci, les cochambreurs sont l'objet de grandes préoccupations qui marquent leur expérience transitionnelle. À cet égard, la majorité des participantes ont fait une méticuleuse description de leur relation avec le

cochambreur. Bien qu'à l'occasion une amitié puisse naître de cette proximité, la plupart d'entre elles ont expliqué que partager un espace privé et intime avec une personne étrangère est une expérience pénible générant beaucoup d'insatisfactions. En plus des troubles cognitifs mentionnés dans le thème précédent, elles doivent souvent composer avec la personnalité et les différents comportements de l'autre qui affectent leur bien-être et leur qualité de vie. À titre d'exemple, comme l'illustre Mme Duluth dans l'extrait suivant, plusieurs participantes ont souligné voir leur sommeil perturbé par les ronflements ou les bruits que fait le cochambreur :

Mme Duluth : [...] à tous les soirs, des préposés, à dix heures le soir, viennent tourner [ma cochambreuse] sur le côté pour que je puisse m'endormir. Et puis, c'est ce qu'ils font, mais après ça elle se retourne sur le dos pis alors elle ronfle et là là, je me réveille la nuit. (P6 : 791 à 796)

Aussi, l'analyse des données révèle que la cohabitation avec un autre résident peut parfois générer des sentiments de jalousie chez les personnes âgées. Comme l'indique Mme Cherrier dans l'extrait qui suit, cette jalousie peut provenir du fait que le cochambreur reçoit davantage de visites de ses proches :

Mme Cherrier : Le fait d'être surtout avec un homme qui est populaire, ça c'est fatigant pour quelqu'un qui est malade pis qui n'a pas de visites là, de voir quelqu'un à côté qui est toujours entouré de monde qui blague, et puis, hum. C'est ça que j'ai trouvé difficile.

Intervieweuse : Puis est-ce que c'était difficile parce que vous auriez aimé avoir un peu plus de tranquillité ? Ou parce que...

Mme Cherrier : Les deux. Les deux. J'étais un peu jalouse. (P7 : 110 à 114)

Ce sentiment de jalousie peut également être lié à l'impression que le cochambreur reçoit de meilleurs soins de la part du personnel, comme si celui-ci avait droit un traitement de faveur. Cet aspect ressort dans l'extrait de Mme Beaubien : « [...] *Mme [nom de la cochambreuse] fallait d'abord qu'elle passe toujours en premier. Elle était traitée (voix plus forte) comme étant la reine, la propriétaire de la maison.* » (P2 : 238 à 240).

Par ailleurs, l'ensemble des « petites choses » de la vie quotidienne se rapportant au personnel soignant est également une source de préoccupations de tous les instants pour les personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement. L'analyse des données montre que ces personnes âgées sont souvent à l'affût des moindres gestes, réactions et paroles des soignantes. L'attention qu'elles vouent à ces éléments les aide à bien connaître les particularités qui distinguent chacune des soignantes qui gravitent autour d'elles. Par exemple, Mme Rosemont a indiqué avoir facilement identifié les caractéristiques spécifiques de chacun des membres du personnel qui s'occupait d'elle, ce qui l'a aidée à savoir à qui elle avait affaire : « [...] *ce qui était le plus facile était de savoir qui fait quoi au niveau du personnel et qui est comment. Lui, il fonctionne de telle façon, l'autre de telle autre façon. Ça, j'arrivais à le voir, voilà* » (P3 : 55 à 57). Cet exercice lui a permis de trouver, au sein du personnel soignant, des repères dans son quotidien, ainsi qu'un contrôle dans l'instabilité de son expérience transitionnelle. De plus, comme elle le mentionne dans l'extrait suivant, le fait de connaître les personnes qui prennent soin d'elle et de savoir à qui s'adresser de façon quotidienne est rassurant et réconfortant : « *ça m'aide quand je sais qui fait quoi* » (P3 : 107).

Cela explique les raisons pour lesquelles certaines participantes de même que leurs proches mentionnent que le manque de stabilité et le roulement au sein du personnel peuvent être éprouvants et préoccupants pour les personnes âgées

qui reçoivent alors des soins de la part de différentes soignantes chaque jour. Devant constamment s'adapter à de nouvelles soignantes, elles se sentent alors moins en confiance. L'absence de repères et de prévisibilité est difficile et insécurisant pour les personnes âgées, comme le démontre Mme Cherrier dans l'extrait ci-dessous :

Mme Cherrier : [Le personnel] change beaucoup. Tandis que là-bas [sur une autre unité], je trouve qu'il y avait plus de, hum, il y avait plus de permanence. [...] C'était, tout le temps les mêmes l'après-midi, tout le temps. Fait que, tu sais, ici ça change beaucoup. Surtout l'été là, les vacances pis tout ça, ça change beaucoup.

Intervieweuse : [...] c'est un peu plus difficile là, le manque de stabilité au niveau du personnel. Ce que je comprends c'est qu'à [l'autre unité], là-bas, c'était stable, donc vous vous sentiez peut-être plus en confiance, c'est ça?

Mme Cherrier : Ouais. (P7 : 459 à 469)

L'ensemble des « petites choses » auxquelles s'attardent la majorité des personnes âgées à propos du personnel, par exemple l'attitude et le ton qu'il adopte, indiquent à quel point les soignantes occupent une place importante dans leur vie personnelle ainsi qu'au sein de leur expérience transitionnelle. Ces dernières, ayant besoin de se sentir « connectées », cherchent régulièrement à entrer en relation avec les soignantes. Dans ces circonstances, comme l'explique Mme Cherrier, les personnes âgées trouvent parfois difficile le fait que celles-ci n'aient pas suffisamment le temps d'échanger avec elles :

Intervieweuse : Qu'est-ce que vous voulez dire, est-ce que vous avez l'impression qu'ici il vous manque un peu de stimulation? Vous voudriez rencontrer des gens?

Mme Cherrier : Ben oui ! [...], Mais ici il n'y a personne, hum. Les infirmières n'ont pas le temps. Il y a [une infirmière auxiliaire] là qui est bien

gentille, mais on ne peut pas s'asseoir pis jaser parce qu'elle n'a pas le temps, elle passe les médicaments. (P7 : 685 à 692)

Quelques participantes ont également souligné une autre préoccupation à l'égard des soignantes, celle concernant la crainte de les déranger. Ayant fréquemment besoin de leur aide pour différentes raisons, ces personnes âgées ont mentionné avoir parfois peur de trop en demander aux soignantes qui se montrent quelquefois impatientes à leur égard. Se sentant gênées et même parfois humiliées de nécessiter de l'aide pour répondre à leurs besoins de base, certaines personnes âgées, comme M. Delormier, ont indiqué avoir grandement besoin de se faire rassurer par les soignantes dans ces moments :

Delormier : Une fois, je pense que je m'excusais à chaque fois que j'appelais un préposé : « Bon Dieu, c'est encore moi qui déranger ». [Le préposé répondait] : « Ben non ! Vous ne me dérangez pas, M. Delormier. Ça, c'est mon [emploi] de faire ce que je fais là ». Parce que moi, ça me fatiguait de toujours appeler pour aller faire pipi, tu sais.

Intervieweuse : Parce que vous aviez besoin d'aide, c'est ça ?

Delormier : J'ai besoin d'aide, ben oui [...]. (P7 : 557 à 563)

Une dernière préoccupation par rapport aux soignantes concerne l'attente liée à la dispensation des soins. À ce propos, les personnes âgées soulèvent qu'elles doivent fréquemment attendre avant qu'un membre du personnel réponde à leurs besoins liés, entre autres, à la nécessité de recevoir un médicament, d'aller à la toilette ou de marcher dans le corridor. Les participantes expliquent que le personnel infirmier tarde souvent à répondre puisqu'il est souvent occupé avec d'autres personnes âgées, qu'il manque de temps et qu'il n'est pas en nombre suffisant. Dans l'extrait suivant, Mme Papineau raconte son expérience lorsqu'elle doit attendre après le personnel :

Mme Papineau : Et puis, comme les repas, puis tout ça. [Les préposés] n'ont pas à me faire manger ou quoi que ce soit. Je suis capable de me débrouiller toute seule avec les repas pis tout ça. Alors, ils sont bien gentils avec moi. Maintenant, moi j'essaie d'être aimable avec eux autres pour avoir des services parce que des fois, hum, des fois ça tarde, tu sais, quand on les appelle, ils ne sont pas à la porte, hen ! [...] Quand ils disent, dans quelques minutes, quelques minutes, ça veut dire quoi ? Quinze minutes ? Une demi-heure ? Tu sais, des fois ils me disent ça les préposés.

Intervieweuse : Et ils veulent que ça soit dans quelques minutes, mais, des fois, ils sont pris là...

Mme Papineau : Oui, c'est ça. Des fois, ils nous disent dans cinq minutes, [mais] dans cinq minutes ce n'est pas toujours cinq minutes.

Intervieweuse : Les cinq minutes peuvent devenir beaucoup plus longues !

Mme Papineau : Oui. Parce que j'ai toujours pour mon dire que si j'étais capable de le faire [ce pour quoi je demande de l'aide], je le ferais. (P5 : 529 à 562)

Par ailleurs, les proches, qui font partie intégrante de l'environnement social des personnes âgées, sont également à l'origine de plusieurs préoccupations qu'elles entretiennent au quotidien. Étant leur principale source de soutien dans l'expérience transitionnelle, l'ensemble des personnes âgées mentionnent à quel point leurs proches sont dévoués à les aider alors qu'ils ont leurs propres occupations et problèmes à gérer. Conscientes que ceux-ci ont une vie bien chargée et soucieuses de leur santé et bien-être, la plupart des participantes évoquent l'inquiétude que leurs proches en fassent trop pour elles. De plus, comme l'illustrent les deux extraits ci-dessous, les personnes âgées souhaitent les ménager durant leur processus transitionnel :

Mme Papineau : Parce que ma sœur, hum, il faut que je la ménage, parce que faire des trajets comme ça aller-retour là. Elle vient passer dix ou douze jours avec moi pis elle retourne chez elle.

Intervieweuse : C'est beaucoup, quand même ?

Mme Papineau : Oui, c'est beaucoup, c'est beaucoup demander. Ça, ça me fatigue un peu [de lui demander autant]. (P5 : 386 à 389)

Mme Cherrier : Elle est merveilleuse [nom nièce], elle ne peut pas [tout] faire, faut ben qu'elle se garde du temps pour s'amuser un peu pis, elle n'est pas vieille encore, elle a 56 ans, 56 ans, oui.

Intervieweuse : C'est comme si elle ne peut pas vraiment en faire plus finalement [pour vous aider], c'est ça?

Mme Cherrier : Ben, il faut bien qu'elle se réserve du temps pour elle, pour s'amuser. [...]. (P7 : 741 à 743)

De surcroît, par crainte de devenir un problème ou une charge trop importante pour leurs proches et qu'éventuellement ceux-ci se tannent de s'occuper d'elles, plusieurs participantes désirent éviter de les déranger ou de se plaindre de leur situation. Ceci ressort dans l'extrait suivant :

M. Delormier : Mon gendre, c'est un gars qui est doux, pis il n'est pas méchant, tu sais. Pis moi, je ne veux pas être une corvée pour ma fille, tu sais, je ne voudrais pas que ça, ça fasse, hum, des nuages dans son mariage, tu sais. Elle est nouvellement mariée. Tu sais, lui il peut se tanner, il peut dire : « Moi, je suis tanné de prendre soin du beau-père », tu sais. (P4 : 697 à 699)

Toutefois, malgré ces craintes, quelques personnes âgées, voyant leur réseau social se rétrécir, passent beaucoup de temps à attendre les appels ou les visites de leurs proches et se préoccupent du fait que certains d'entre eux ne

viennent pas assez les voir. Dans ces circonstances, les personnes âgées surveillent les occupations de leurs proches et elles sont parfois déçues, jalouses ou fâchées de constater que ces derniers n'ont que très peu de temps à leur consacrer. Ceci est illustré dans l'extrait qui suit :

Intervieweuse : Qu'en est-il des fils de votre mari?

Mme Beaubien : Ah, il en a un qui venait, il vient peut-être deux fois par année. Puis, l'autre, il venait souvent, mais là, hum, il est divorcé pis son enfant compte beaucoup. Sa vie est donnée à l'enfant. Il le gâte, il ne le laisse pas tout seul. Là, aujourd'hui, il aurait pu venir me voir, il ne travaillait pas, mais il ne veut pas laisser l'enfant tout seul à sa mère. (P2 : 351 à 356)

Puis, une dernière préoccupation ayant trait aux proches est en lien avec le fait que, comme l'explique Mme Rosemont, les personnes âgées doivent souvent attendre après un proche que celui-ci apporte ou achète ce dont elles ont besoin : « *Il arrive que des fois, hum, les provisions de la maison n'arrivent pas assez vite. Alors là, oups, ça me préoccupe* » (P3 :540-542). De plus, comme le souligne Mme Beaubien dans l'extrait suivant, cette attente peut également concerner l'aide de la famille pour déménager leurs avoirs lorsqu'elles quittent définitivement le domicile en vue d'un hébergement permanent :

Intervieweuse : Mais pour quelle raison avez-vous gardé [votre appartement] aussi longtemps [sans l'occuper]?

Mme Beaubien : Ben, parce que j'attendais d'avoir de l'aide [de ma famille] pour déménager. (P2 : 597-598)

Les « petites choses » associées à l'environnement physique

Les « petites choses » liées à l'environnement physique dans lequel se trouvent les personnes âgées génèrent aussi de grandes préoccupations. Ces « petites choses » se rapportent en grande partie à la notion d'espace puisque les personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement se retrouvent à devoir apprendre à vivre dans l'espace restreint d'une chambre. Quelques participantes indiquent, comme Mme Beaubien, qu'un des défis de vivre dans une chambre est d'arriver à s'installer et à disposer convenablement leurs avoirs malgré la petitesse des lieux: « [...] *en plus, je n'avais pas de place pour mettre tous mes meubles. [Le personnel] avait tout mis ça en arrière d'une porte, ça fait que je voyais ça continuellement* » (P2 : 114).

De plus, à l'instar de ce qui a été mentionné précédemment sur les cochambreurs, la majorité des participantes indiquent qu'une des choses les plus difficiles dans le fait de partager une chambre avec d'autres personnes âgées est le manque de tranquillité et d'intimité. Face à cette situation pénible, comme l'exprime Mme Beaubien, plusieurs participantes espèrent, au terme de leur processus transitionnel, retrouver la paix et un espace personnel essentiel à leur bien-être en ayant une chambre privée: « *Oui là, il n'y aura pas de problème, je vais être toute seule dans ma chambre* » (P2 : 407). Une fois que la demande pour une chambre privée est faite, les personnes âgées doivent attendre durant un temps indéterminé qu'une place se libère pour qu'elles puissent enfin avoir leur espace à elles et s'installer comme elles le désirent.

Les « petites choses » associées à l'environnement organisationnel

Plusieurs « petites choses » appartenant à l'environnement organisationnel du milieu hospitalier occupent également les pensées des personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement. Ces « petites choses » concernent plus particulièrement l'organisation des soins qui vient structurer leur

quotidien. À cet égard, plusieurs personnes âgées indiquent devoir se plier au cadre établi dans le milieu où elles se trouvent, ce qui peut parfois engendrer, comme l'explique Mme Beaubien, de l'insatisfaction :

Intervieweuse : Comment trouvez-vous les habitudes [du milieu]? Comment vivez-vous, [par exemple] avec la routine de devoir vous lever tôt, etc. ?

Mme Beaubien : La routine des toilettes là, ça je ne la digère pas (accent mis sur les derniers mots)! C'est épouvantable. [...]. (P2 : 756 à 759)

Cette insatisfaction est liée, entre autres, au fait que les personnes âgées détiennent moins de liberté et d'autonomie décisionnelle pour gérer les activités de leur vie quotidienne comme elles le souhaiteraient. Comme l'indique Mme Duluth dans les deux extraits suivants, cette perte de liberté et de contrôle, associée à la vie institutionnelle et faisant partie intégrante de l'expérience transitionnelle, est difficile à accepter: « [...] ça me manque, naturellement, la liberté de manger à l'heure qu'on veut, de se lever à l'heure qu'on le désire, hum, mais il faut s'adapter » (P6 :14) et « [...] je trouve ça difficile de manger à quatre heures et demi, quand moi mon mari n'arrivait pas de travailler avant six heures. On a toujours soupé très tard. Et puis, chez mes parents aussi on soupait jamais avant six heures ou six heures et demi » (P6 : 860-862).

Dans le même sens, la perte de liberté relative aux repas dans le milieu hospitalier est également une préoccupation majeure pour certaines participantes, car, comme l'explique Mme Cherrier, la nourriture est une source de plaisir importante pour les personnes âgées : « [...] la nourriture, c'est ça qui m'intéresse le plus! Rendue à mon âge là, qu'est-ce que vous voulez qu'on aime dans la vie, hen ? Il n'y a pas grand-chose. La nourriture, ce n'est pas qu'il y en

ait beaucoup, mais que ça soit bon, que ça soit à notre goût [...]. » (P7 : 721 à 725). Par conséquent, certaines participantes ont indiqué à quel point elles aimeraient pouvoir choisir leur menu et avoir des repas plus variés durant leur processus transitionnel et leur vie en hébergement.

En plus des différentes restrictions de liberté et d'autonomie décisionnelle nommées précédemment, les personnes âgées doivent également composer avec celles liées à leurs allées et venues dans le milieu hospitalier. À cet égard, elles doivent rendre des comptes et aviser le personnel lorsqu'elles font une sortie à l'extérieur de leur unité. Dans l'extrait suivant, M. Delormier explique clairement la perte de liberté qu'il ressent à ce sujet : « [...] *Je ne pense pas que [le personnel du milieu] me donne la liberté de sortir pis de rentrer comme je le veux, tu sais. On pense toujours à ça, tu sais. Comme là, quand je sors d'ici, il faut que [ma conjointe] dise [au personnel] le matin : « Je m'en viens chercher mon mari » (P4 : 859 à 861).*

En résumé, les résultats en lien avec ce dernier thème portent sur les significations que donnent les personnes âgées à leur processus transitionnel qui est vécu au quotidien sur les unités de soins. Ces résultats mettent en évidence que les « petites choses » de la vie quotidienne se produisant dans les milieux temporaires sont fréquemment l'objet de grandes préoccupations ayant la capacité d'influencer l'expérience des personnes âgées.

Pour conclure, l'ensemble des résultats présentés dans ce chapitre permettent de mieux comprendre les significations attribuées au processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées requérant un hébergement permanent dans le système de santé public québécois et vivant plusieurs relocalisations. Ces résultats proviennent non seulement des données obtenues

lors des entrevues avec les personnes âgées, mais ils découlent également des nombreuses conversations informelles qui ont eu lieu avec ces mêmes personnes âgées et avec leurs soignantes et leurs proches.

Dans le chapitre suivant, les résultats de la présente étude sont discutés. Comme le prévoit la dernière étape de l'analyse thématique des données de Braun et Clarke (2006), cette discussion inclura une mise en contexte des principaux résultats par rapport aux savoirs existants.

Chapitre 5

Discussion

Ce dernier chapitre discute de divers aspects liés à la présente étude ainsi que de ses implications. D'abord, les considérations méthodologiques et théoriques issues de l'étude sont examinées, suivies des limites. Ensuite, afin de situer les nouvelles connaissances face aux savoirs existants, les principaux résultats de l'étude sont discutés en lien avec des écrits empiriques ou théoriques. Puis, les implications de l'étude pour la pratique infirmière, la recherche, la formation, la gestion et le politique sont abordées.

Considérations méthodologiques

Étant donné leur influence sur les résultats de la présente étude, plusieurs composantes méthodologiques méritent d'être examinées. À cet égard, la pertinence du devis de recherche ainsi que les aspects les plus significatifs de l'échantillonnage et des méthodes de collecte des données sont abordés dans ce qui suit.

Pertinence du devis de recherche

Jusqu'à ce jour, peu de recherches empiriques ont étudié l'expérience de personnes âgées hospitalisées vivant une transition vers un hébergement permanent en tenant compte de la culture organisationnelle du système de santé dans laquelle elles se trouvent. Un devis de recherche de type micro ethnographique critique a été pertinent pour explorer et mieux comprendre les significations du processus transitionnel de personnes âgées en attente d'un hébergement qui, au cours leur hospitalisation, vivent plusieurs relocalisations. L'approche ethnographique a permis d'avoir une meilleure compréhension de la perspective éémique de huit personnes âgées se trouvant au sein de cette culture organisationnelle et a favorisé l'émergence de connaissances approfondies sur différentes significations accordées par ces dernières à leur expérience transitionnelle.

La dimension critique de l'approche ethnographique a, pour sa part, donné une voix et un espace aux personnes âgées en perte d'autonomie pour qu'elles puissent exprimer ce qu'elles vivent durant leur processus transitionnel. Aux prises avec les exigences du système de santé et celles liées à la vie quotidienne en centre hospitalier, ces personnes âgées ont souvent peu l'occasion d'émettre leur point de vue sur les décisions les concernant, ainsi que d'indiquer leurs désirs profonds et leurs besoins au cours de cette expérience. La dimension critique du devis de recherche a permis, dans ce sens, à ces personnes vulnérables d'être entendues, mieux comprises dans leur unicité et reconnues à leur juste valeur comme individu et membre à part entière de la société.

De surcroît, la dimension critique a permis de mettre en lumière la position qu'occupent ces personnes âgées au sein de la culture organisationnelle générale du système de santé, ainsi que celle plus particulière des unités de soins. Cette dimension a également permis d'explorer les relations sociales et de pouvoir existant entre ces personnes âgées et les gens gravitant autour d'elles dans ce contexte culturel, entre autres, les cochambreurs, le personnel soignant et leurs proches. La prise en considération de ces éléments comme facteurs d'influence du processus transitionnel a permis d'obtenir une compréhension approfondie des significations liées à l'expérience des personnes âgées qui tient compte d'une vision holistique de la culture étudiée.

Finalement, les questions de nature critique utilisées lors des entrevues individuelles et des conversations informelles (par exemple : « Que fait le personnel infirmier pour vous aider à faire face aux changements que vous vivez? Est-ce que d'autres choses pourraient être faites? ») ont permis aux participantes et à l'investigatrice de réfléchir ensemble sur comment l'expérience transitionnelle pouvait ou aurait pu être vécue différemment. Ce type de questions a également été pertinent pour stimuler la réflexion des personnes âgées sur leur pouvoir d'agir

face à la situation vécue. Puis, en plus d'aider à faire ressortir les contradictions et les divergences dans les propos des participantes, ces questions ont permis de faire ressortir les éléments positifs et négatifs de l'expérience transitionnelle, et ce, même chez les personnes âgées qui n'avaient pas tendance à exprimer des idées négatives.

Échantillonnage

L'attention portée à la diversification interne de l'échantillon, telle que suggérée par Pires (1997b), a permis d'avoir des perspectives variées sur l'expérience transitionnelle des personnes âgées. À cet égard, le critère d'inclusion visant à recruter des personnes âgées hospitalisées dans divers programmes de soins subaigus ou de soins de longue durée dans le milieu à l'étude fut particulièrement pertinent. En favorisant le recrutement d'informatrices clés se trouvant à différents moments dans la trajectoire vers un hébergement permanent, ce critère d'inclusion a permis d'augmenter la richesse des données sur le phénomène à l'étude et de mieux saisir sa complexité. De plus, des discussions avec les soignantes durant le processus de recrutement ont permis d'inclure des personnes âgées ayant des façons différentes de vivre le processus transitionnel, ce qui a également contribué à la diversification de l'échantillon.

Une attention particulière a aussi été portée au respect du processus circulaire entre l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données. Toutefois, étant donné la vitesse avec laquelle les personnes âgées en attente d'hébergement peuvent être relocalisées dans le système de santé, les participantes correspondant aux critères de sélection étaient souvent rapidement recrutées par l'étudiante-chercheuse. Conséquemment, il est possible que le processus d'échantillonnage théorique, habituellement orienté en fonction des besoins d'approfondissement émergeant de la collecte et de l'analyse des données, ait été limité et que cela puisse avoir influencé les résultats. Néanmoins,

la diversification interne de l'échantillon, l'utilisation de diverses méthodes de collecte de données, ainsi que le recours à la triangulation, quoique limitée dans le cadre d'un projet de mémoire, ont permis d'obtenir des données de qualité et de profondeurs diverses favorisant l'émergence de *patterns* de significations récurrents. De plus, bien que ne faisant pas explicitement partie de l'échantillon, la contribution d'une vingtaine d'informatrices générales a également permis, grâce aux conversations informelles entretenues avec l'investigatrice, de comparer les données recueillies entre elles facilitant la découverte des significations accordées à l'expérience transitionnelle des personnes âgées.

Méthodes de collecte des données

L'utilisation de plusieurs méthodes de collecte de données a été pertinente pour atteindre le but de l'étude. Parmi ces méthodes, le choix de compléter un schéma récapitulatif lors des entrevues et des conversations informelles avec les informatrices clés fut particulièrement judicieux. En effet, ce schéma s'est avéré très utile pour avoir une vision globale de la trajectoire suivie par les personnes âgées durant leur processus transitionnel. Complété au début des entrevues, il permettait à l'étudiante-chercheuse de visualiser facilement le nombre de relocalisations qu'avaient vécues les participantes durant leur hospitalisation dans le système de santé québécois. Par la suite, l'investigatrice s'y reportait régulièrement pour situer et mettre en contexte les propos des informatrices clés transmis durant les entrevues et les conversations informelles, ainsi que pour vérifier sa compréhension auprès d'elles.

Par ailleurs, des conversations informelles ont eu lieu spontanément auprès de chacune des personnes âgées participantes une fois leur entrevue complétée. Ces conversations se sont avérées très pertinentes. En plus de permettre à l'investigatrice de clarifier certaines données obtenues préalablement, ces conversations lui ont donné l'opportunité de s'immerger dans

la culture organisationnelle pour suivre en temps réel la progression des personnes âgées dans leur trajectoire vers un hébergement permanent. Grâce à ces conversations qui ont enrichi la collecte de données, l'investigatrice a pu mieux comprendre la complexité du processus transitionnel des personnes âgées et en extraire les sens sous-jacents. Les considérations théoriques qui ont contribué à l'étude sont maintenant discutées.

Considérations théoriques

La théorie de transitions de Meleis (2010) soutient que la transition est un concept central de la discipline infirmière. Elle a comme prémisse que l'infirmière a un rôle majeur pour faciliter les transitions des personnes et optimiser leur sentiment de bien-être, et ce, peu importe leur âge, leur situation de vie et de santé ou l'environnement de soins (Meleis & Trangenstein, 1994; Pepin et al., 2010). De plus, elle explique clairement qu'afin d'être en mesure de comprendre ce que vivent ces personnes et d'orienter ses interventions, l'infirmière doit explorer les significations que ces dernières accordent à leur expérience transitionnelle (Chick & Meleis, 1986; Schumacher & Meleis, 1994). Face à ces considérations, le choix d'utiliser la théorie de transitions comme cadre de référence pour la présente étude s'est fait de façon manifeste, et ce, dès le début de sa conception.

La théorie de transitions s'est avérée pertinente pour guider la recension des écrits, la collecte et l'analyse des données. Les quatre dimensions de la théorie de transitions (nature des transitions, conditions facilitantes et contraignantes, *patterns* de réponses et interventions infirmières) ont servi de point de départ à l'élaboration du guide d'entretien utilisé auprès des informatrices clés. Ces différentes dimensions ont permis à l'investigatrice d'explorer plusieurs facettes du processus transitionnel des personnes âgées de façon à faire ressortir des significations sous-jacentes à leur expérience. De plus, en se référant

régulièrement aux dimensions de la théorie, l'étudiante-chercheuse a également pu développer, avec l'aide des participantes, une vision d'ensemble de leur parcours transitionnel qui prend en considération ses caractéristiques spatio-temporelles. Les dimensions ont aussi servi de base pour examiner les interrelations existant entre les diverses composantes du processus transitionnel des personnes âgées et leurs influences sur les significations qui lui sont octroyées. Des exemples de ces interrelations provenant des résultats de l'étude sont illustrés dans ce qui suit.

Au niveau de la nature des transitions, les résultats ont mis en évidence des discontinuités spatio-temporelles découlant des *patterns* de transitions multiples propres à l'expérience des personnes âgées hospitalisées vivant plusieurs relocalisations durant l'attente d'un hébergement permanent. Au cours de ce long parcours, ces dernières doivent attendre de longues périodes de temps dans un endroit temporaire et se soumettre à des déménagements rapides et inattendus vers d'autres milieux. Dans ces circonstances, plusieurs personnes âgées se sentent prises au dépourvu et bousculées, car, en lien avec les conditions personnelles, elles sont souvent peu informées de ce qui les attend et peuvent donc difficilement se préparer à ce qui s'en vient. Les résultats ont démontré que ce parcours transitionnel engendrait, par rapport aux *patterns* de réponses, de nombreuses coupures affectives de même que des sentiments d'impuissance et d'incertitude chez les personnes âgées. À l'instar des conditions facilitantes et contraignantes de la théorie, ces sentiments sont modulés par différentes conditions environnementales, personnelles, situationnelles et sociales présentes, ou non, durant le processus. Pour reprendre quelques-unes de ces conditions, les conditions situationnelles sont associées aux pertes et aux deuils que vivent les personnes âgées et font référence aux *patterns* de transitions multiples qui, survenant simultanément durant le processus transitionnel, peuvent exacerber leurs sentiments d'impuissance et d'incertitude.

En ce qui a trait aux conditions sociales, celles-ci évoquent les principales ressources sociales que détiennent les personnes âgées pour faire face aux changements et aux difficultés. Parmi ces ressources extérieures, il y a le soutien affectif des proches qui, se reflétant au niveau des *patterns* de réponses, permettent aux personnes âgées de donner un sens à leur existence durant l'expérience de transitions et de garder un lien avec la vie extérieure. Le personnel soignant est également une ressource sociale capitale pour les personnes âgées. Les résultats de l'étude ont souligné l'importance accordée aux relations qu'établissent les personnes âgées avec leurs soignantes, car ces relations soutiennent des *patterns* de réponses favorisant un processus transitionnel sain. De plus, il est ressorti que des interventions infirmières prenant la forme, par exemple, de gestes attentionnés témoignant d'un souci pour le bien-être des personnes âgées, permettent de faciliter l'expérience transitionnelle de ces dernières en les rassurant et en atténuant leurs sentiments d'impuissance et d'incertitude.

Toutefois, l'utilité de la théorie de transitions a été limitée pour examiner en profondeur les implications des différentes sous-cultures organisationnelles du système de santé (par exemple, l'unité de soins, l'établissement, l'agence, le gouvernement) à l'égard du processus transitionnel des personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement. Malgré le fait que la théorie explique que le contexte socioculturel puisse affecter les transitions d'une personne, elle permet difficilement de bien saisir la complexité des influences sociales, culturelles et organisationnelles qui s'exercent aux différents niveaux systémiques (macro, exo, méso et microsystémique) du réseau de la santé. Cet aspect de la théorie mériterait d'être davantage développé afin de déterminer les divers éléments contribuant à la complexité d'un processus transitionnel au sein du système de santé.

Malgré la limite précédente, la théorie de transitions a permis à l'étudiante-chercheuse d'explorer, au niveau microsystemique, différents aspects liés à la culture organisationnelle des unités de soins sur lesquelles ont été admises les informatrices clés durant leur parcours transitionnel. Elle lui a permis d'examiner, entre autres, comment les relations sociales entretenues avec les personnes se trouvant dans l'environnement immédiat de même que l'organisation des soins affectent l'expérience transitionnelle des personnes âgées hospitalisées. À cet égard et à l'instar des conditions environnementales facilitantes et contraignantes de la théorie de transitions, les résultats ont démontré que les « petites choses » de la vie quotidienne se produisant sur une unité de soins sont l'objet de grandes préoccupations pour les personnes âgées et occupent une place importante dans leur expérience. À titre d'exemple, les résultats ont mis en évidence que certaines des préoccupations liées à l'environnement social des personnes âgées visent particulièrement les cochambreurs puisqu'elles doivent apprendre, durant leur processus transitionnel, à composer avec la personnalité, les comportements et les troubles cognitifs de ces derniers. Les résultats ont également souligné que les préoccupations des personnes âgées au niveau de l'environnement organisationnel portent sur l'organisation des soins qui structure leur quotidien. À ce sujet, plusieurs personnes âgées vivent de l'insatisfaction du fait de devoir se plier au cadre institutionnel établi et d'avoir moins d'autonomie décisionnelle sur les activités quotidiennes qui se déroulent dans un milieu de soins. Les limites de la présente étude sont maintenant abordées dans ce qui suit.

Limites de l'étude

Certaines limites ont pu influencer les résultats de la présente étude ainsi que leur transférabilité. Une première limite concerne le milieu universitaire dans lequel s'est déroulée l'étude qui ne reflète peut-être pas l'ensemble de la culture organisationnelle du système de santé québécois. Ce milieu possède, comparativement à d'autres établissements de santé offrant des soins subaigus

et de longue durée, davantage de ressources professionnelles et médicales. Conséquemment, il est possible que cette différence, qui a même été soulevée par certaines informatrices clés et générales, puisse avoir influencé l'expérience transitionnelle des personnes âgées hospitalisées et limiter le potentiel de transférabilité des résultats à d'autres milieux.

Une autre limite de l'étude concerne le fait que l'étudiante-chercheuse, en raison de sa profession infirmière, fait partie de la culture organisationnelle du système de santé québécois et elle appartient également à celle du milieu à l'étude. En ethnographie, la tension existant entre la perspective émique des informateurs issus de la culture et le point de vue étique de l'ethnographe se trouvant à l'extérieur de la culture est essentielle à la découverte de connaissances tacites (Boyle, 1994; Speziale, 2007). À cet égard, bien que l'étudiante-chercheuse n'ait pas travaillé dans le milieu à l'étude ni dans d'autres établissements du réseau de la santé depuis deux ans, il est possible que cette tension émique-étique ait été réduite dans la présente étude. Cependant, afin de pallier cette limite, l'étudiante-chercheuse a réalisé, tout au long de l'étude, des activités de pratique réflexive qui lui ont permis de rester consciente de ses préconceptions à l'égard du phénomène culturel étudié et de leurs influences sur l'ensemble du processus de recherche, en particulier lors de la collecte et de l'analyse des données. Les réflexions découlant de ces périodes d'introspection ont été documentées dans un journal de bord.

Par ailleurs, certains aspects liés à l'échantillon théorique représentent une autre limite de l'étude. Bien que la diversification interne de l'échantillon ait permis de répondre au but de l'étude et d'obtenir une redondance dans les données collectées, une certaine homogénéité au regard du sexe, de l'origine ethnique et du niveau de scolarité élevé des informatrices clés peut limiter le potentiel de transférabilité des résultats. En effet, parmi les huit informatrices clés participant

à l'étude, une seule personne âgée de sexe masculin a été recrutée et aucune personne âgée appartenant à une minorité visible ou ethnique n'a fait partie de l'échantillon. Il aurait été enrichissant d'inclure davantage d'hommes âgés dans l'échantillon, ainsi que quelques personnes âgées provenant d'autres origines que celle canadienne-française. Cela aurait probablement permis d'obtenir des perspectives différentes sur le phénomène étudié et d'identifier d'autres significations au processus transitionnel. Néanmoins, en ce qui concerne la question de genre, la représentation du sexe masculin au sein de l'échantillon s'apparente à celle dans les milieux de soins de longue durée. Comme l'indique le Canadian Union of Public Employees (2009), les personnes âgées vivant en centre d'hébergement de soins de longue durée sont majoritairement des femmes, les hommes représentant seulement le tiers de tous les résidents et le quart des résidents âgés de plus de 85 ans.

De plus, étant donné les difficultés des personnes âgées ayant des troubles cognitifs à communiquer leurs pensées, seules celles ayant les capacités nécessaires pour comprendre et répondre aux questions de recherche ainsi que pour donner leur consentement à la participation au projet furent incluses dans l'échantillon. Par conséquent, ce critère de sélection limite les possibilités de transférer les résultats aux personnes âgées présentant des déficits cognitifs, et ce, bien que celles-ci représentent un fort pourcentage des personnes nécessitant un hébergement permanent (Canadian Union of Public Employees, 2009). Néanmoins, malgré qu'il soit difficile d'accéder à leurs pensées, il est possible de croire que ces personnes âgées, tout comme nos informatrices clés, puissent trouver difficile le fait de déménager en vitesse d'un endroit à l'autre puisqu'elles doivent difficilement comprendre les raisons de ces transferts et qu'elles sont souvent sensibles aux changements d'environnement. Aussi, étant donné qu'elles conservent généralement une mémoire affective, il est probable qu'elles ressentent les coupures affectives lorsqu'elles se voient séparées de

soignantes auxquelles elles sont habituées. Par ailleurs, elles sont peut-être moins conscientes des longues périodes d'attente associées à leur parcours transitionnel et moins préoccupées par rapport à ce qui s'en vient à court, moyen et long terme que les informatrices clés qui ont participé à l'étude. Il demeure toutefois difficile de faire des hypothèses au sujet des sentiments d'incertitude et d'impuissance que peuvent ressentir ces personnes dans le cadre du processus transitionnel.

Aussi, un échantillon de taille plus grande aurait permis d'obtenir des données additionnelles permettant d'améliorer la compréhension sur certains aspects du phénomène à l'étude et d'augmenter la saturation empirique. Toutefois, malgré les différentes contraintes imposées dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, la taille de l'échantillon prévue a été atteinte et elle est cohérente avec une micro ethnographie. De plus, la présence de redondances dans les données obtenues a été notée. Ces redondances permettent de croire que des données suffisamment riches ont été recueillies pour découvrir de façon rigoureuse des *patterns* de significations récurrents et pour mieux comprendre le phénomène à l'étude.

L'utilisation restreinte de la triangulation est également une limite de la présente étude. Deux des cinq types de triangulation décrits par Sim et Sharp (1998) ont été utilisés dans l'étude, c'est-à-dire la triangulation méthodologique qui a permis de trianguler les diverses méthodes de collecte de données et la triangulation des sources de données qui a permis de comparer et de confronter les données provenant des différents groupes d'informatrices. Toutefois, étant donné que seules des conversations informelles ont été réalisées avec les informatrices générales, la triangulation aurait été plus approfondie si des entrevues semi-dirigées avaient également été effectuées auprès des proches et des soignantes des personnes âgées. Cela aurait permis d'obtenir une plus grande profondeur dans les résultats de l'étude.

Une dernière limite de la présente étude concerne l'absence d'une rencontre formelle avec les informatrices clés permettant de valider les résultats obtenus une fois l'analyse des données complétée afin de s'assurer que ces derniers représentent, de façon authentique, la réalité de leur expérience transitionnelle. Néanmoins, les multiples conversations informelles que l'étudiante-chercheuse a eues avec les informatrices clés tout au long de la collecte et de l'analyse des données de l'étude lui ont permis de vérifier de manière continue les connaissances apprises à l'égard du phénomène étudié.

En dépit de ces limites, les critères de scientificité présentés dans le chapitre « Méthode » ont été respectés tout au long du processus de recherche, permettant de garantir de la qualité de l'étude et de la rigueur des résultats obtenus. Dans la prochaine section, les principaux résultats de l'étude sont discutés en lien avec les savoirs existants.

Discussion des principaux résultats

La présente étude a pour principale contribution d'offrir une meilleure compréhension des significations associées au processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées requérant un hébergement permanent dans un système de santé public et vivant plusieurs relocalisations. Dans la discussion qui suit, les principaux aspects de chacun des trois thèmes qui ont émergé de l'étude sont mis en contexte par rapport aux savoirs empiriques ou théoriques existants.

Long parcours fait de discontinuités spatio-temporelles et de coupures affectives

Comme mentionné dans le chapitre précédent, les résultats relatifs à ce thème s'intéressent aux significations que donnent les personnes âgées hospitalisées à l'ensemble de leur trajectoire vers un hébergement permanent. À cet égard, les résultats révèlent que les personnes âgées occupent deux types de position qui s'enchaînent durant tout le parcours transitionnel et qui

transforment les significations attribuées à leur expérience. Une première position concerne les longues périodes d'attente qu'elles doivent faire dans différents milieux de soins. La seconde concerne le fait qu'elles doivent changer de milieu rapidement et soudainement lorsqu'il y a une place disponible pour les accueillir dans un nouvel endroit. Le passage de l'une à l'autre de ces positions entraîne des changements de rythme qui sont souvent perçus comme étant rapides et drastiques dans l'expérience des personnes âgées qui se voient alors bousculées et brusquées.

La description des discontinuités spatio-temporelles découlant de cette succession de rythmes apporte une contribution aux connaissances existantes sur l'expérience transitionnelle de personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement permanent puisque cet aspect a été peu abordé dans les écrits empiriques. En fait, la majorité des études s'intéressant au processus d'hébergement des personnes âgées ont été réalisées dans le contexte d'une seule relocalisation (Bekhet et al., 2008; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Nay, 1995; Rossen & Knafl, 2003; Sussman & Dupuis, 2013; Tracy & DeYoung, 2004; Wilson, 1997), permettant difficilement de démontrer l'enchaînement des périodes d'attente et de transferts lors d'un parcours composé de multiples relocalisations. De plus, malgré les nombreux écrits empiriques traitant de l'expérience avant, pendant et après l'hébergement (Iwasiw et al., 1996; Kao et al., 2004; Lee et al., 2002; Melrose, 2004; Rossen & Knafl, 2003, 2007; Sussman & Dupuis, 2013), rares sont ceux qui font ressortir conjointement les deux types de positions qu'occupent les personnes âgées durant ce processus transitionnel. En fait, la plupart des écrits axent principalement sur un type de position en particulier plutôt que sur les deux, limitant alors la possibilité de tenir compte des changements de rythme se produisant pour les personnes âgées en attente d'hébergement et de leur influence sur les significations associées à cette expérience.

De plus, il y a davantage d'écrits empiriques portant sur l'expérience du transfert en hébergement que sur celle liée à l'attente préalable à cette relocalisation. Plusieurs documents gouvernementaux, articles de journaux quotidiens et écrits empiriques font pourtant état des longs délais d'attente avant d'accéder à une place d'hébergement public et des répercussions que cela entraîne sur le système de santé (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2010; Caris-Verhallen & Kerkstra, 2001; Conseil des aînés, 2007; Fidelman, 2013; Institut canadien d'information sur la santé, 2009; Leduc, 2013). Cependant, peu d'études se sont intéressées à l'expérience de personnes âgées qui attendent un hébergement à partir d'un établissement de santé.

Parmi les quelques écrits empiriques en lien avec ce type d'attente, il y a la recherche à devis mixte de Wilson et al. (2014) qui avait pour but, au niveau qualitatif, de décrire l'expérience vécue de neuf personnes âgées faisant l'attente d'un placement en centre d'hébergement de soins de longue durée à partir d'un hôpital de soins aigus d'une province canadienne. Un des thèmes découlant de cette recherche souligne que l'attente est ennuyeuse et pénible. Les personnes âgées ont mentionné que leur routine quotidienne à l'hôpital consistait principalement « à attendre et à attendre encore » que le temps passe puisqu'il n'y avait rien d'autre à faire. Dans ces circonstances, les participants se sentaient dans un état de stagnation physique et mentale. De plus, sans connaître le moment de leur transfert, ils espéraient que celui-ci arrive rapidement. Ces éléments rejoignent les résultats de notre étude en ce qui a trait au fait que l'expérience temporelle de l'attente, généralement d'une durée indéterminée, est caractérisée d'un rythme lent au cours duquel le temps s'écoule lentement et la vie semble en suspens. Cependant, les personnes âgées ayant participé à la recherche de Wilson et al. (2014) semblaient avoir plus de difficultés à trouver des activités pour passer le temps et se désennuyer que les participantes de notre étude. Cette différence est probablement due au fait que notre étude ait été

réalisée dans un centre offrant des soins subaigus et de longue de durée adaptés à une clientèle gériatrique, rendant l'attente des personnes âgées peut-être moins pénible que si elle avait eu lieu dans un hôpital prodiguant des soins aigus à l'ensemble de la population. Cet aspect est d'ailleurs souligné à travers un autre thème de l'étude de Wilson et al. (2014) qui indique que les hôpitaux de soins aigus ne sont pas des milieux désignés pour des personnes âgées en attente d'hébergement puisqu'il n'y a pas suffisamment de services adaptés à leurs besoins particuliers.

Par ailleurs, en plus de ces longues périodes d'attente, le parcours transitionnel des personnes âgées est entrecoupé de relocalisations intra et interétablissements. Bien que le but de notre étude n'était pas de chiffrer l'étendue de ces relocalisations, les résultats mettent en évidence l'ampleur du nombre de déménagements qu'expérimentent les personnes âgées hospitalisées en attente d'un hébergement dans le réseau public. Comme le soulignent brièvement quelques auteurs présentés dans le chapitre « Recension des écrits » (Castle, 2001; Charpentier & Soulières, 2006; Crotty et al., 2005; Morgan et al., 1997; Regroupement provincial des comités des usagers, 2012; Thorson & Davis, 2000), cette pratique de relocalisations multiples découle en grande partie de la culture organisationnelle des systèmes de santé qui, devant répondre à des objectifs de performance, tente de libérer les lits occupés par cette clientèle. En plus des considérations d'ordre politique, économique et administratif, les résultats de notre étude permettent de constater qu'une partie de ces nombreux déménagements, particulièrement ceux de type intraétablissement, se produisent pour répondre à des questions de contrôle des infections de même que pour gérer diverses insatisfactions. Ces insatisfactions, généralement liées aux chambres qu'occupent les personnes âgées durant l'attente d'une place d'hébergement permanent, découlent plus précisément de problèmes avec les cochambreurs et d'un désir d'avoir une chambre privée pour retrouver son intimité et sa tranquillité.

L'étude de cas de Everard, Rowles, et High (1994) est l'une des rares études s'intéressant au processus décisionnel relatif aux changements de chambres en hébergement. Cette étude, quoique réalisée il y a plus de vingt ans auprès de participants déjà hébergés de façon permanente, corrobore nos résultats en décrivant les principales raisons des relocalisations intraétablissements se produisant dans quatre CHSLD américains. Ses résultats démontrent qu'environ 15 à 20% de ces déménagements résulteraient d'insatisfactions émises par les personnes âgées ou leur famille à l'égard de la chambre ou du cochambreur. De plus, selon la culture organisationnelle de chaque centre d'hébergement, jusqu'à 75% des relocalisations effectuées dépendraient, entre autres, de raisons administratives ou de changements dans le niveau de soins requis par les personnes âgées. Face aux nombreux déménagements de chambres pouvant se produire dans certains CHSLD, des soignants de cette étude ont souligné avoir parfois l'impression de jouer à la « chaise musicale » avec les résidents. Selon eux, cette pratique génère beaucoup d'instabilité pour cette clientèle. Ces résultats rejoignent la réalité des informatrices clés de notre étude puisque plusieurs d'entre elles ont, durant leur processus transitionnel, fréquemment été déménagées de chambre ou d'unité pour des raisons de nature variée.

Par ailleurs, peu importe les raisons des déménagements intra ou interétablissements que vivent les personnes âgées, nos résultats démontrent le caractère impromptu de ces transferts de même que leur rythme rapide. Ces caractéristiques spatio-temporelles trouvent écho dans quelques études empiriques portant sur l'expérience de l'hébergement. Parmi ces écrits, il y a la théorisation ancrée de Sussman et Dupuis (2013). Cette étude avait pour but d'examiner, à partir de la perspective de dix personnes âgées, les différentes phases du processus de relocalisation vers un hébergement permanent dans le secteur public ontarien. Les personnes âgées recrutées avaient été relocalisées

à partir de leur domicile ou d'une résidence privée. Les résultats font ressortir que les participants étaient tous soumis à un système de placement public, semblable à celui du Québec, leur demandant d'accepter et d'intégrer un lit disponible dans un milieu d'hébergement à l'intérieur de 24 à 48 heures. Cependant, comme le mentionnent les auteurs, ce délai pouvait être beaucoup plus court dans la réalité, c'est-à-dire que lorsqu'une personne âgée était avisée qu'une place était libre, cette dernière n'avait parfois que quelques minutes pour accepter ou refuser l'offre, la forçant à prendre sur-le-champ une décision significative par rapport à son avenir. À l'instar de nos résultats, Sussman et Dupuis (2013) indiquent que cette pression systémique pour relocaliser immédiatement les personnes âgées fait en sorte que ces dernières ont souvent peu de temps pour se préparer physiquement et psychologiquement à leur déménagement en centre d'hébergement. Pourtant, cette préparation est décrite comme essentielle par plusieurs auteurs pour aider les personnes âgées à conserver un sentiment de contrôle sur ce qui leur arrive et à s'ajuster à leur expérience transitionnelle (Brandburg, 2007; Jolley et al., 2011; Laughlin et al., 2007; Tracy & DeYoung, 2004).

Le caractère soudain et imprévisible associé aux relocalisations que vivent les personnes âgées dans un contexte d'hébergement ressort également de l'étude de Falk et al. (2011). Comme mentionné dans la recension des écrits, cette étude s'est intéressée à l'expérience de résidents en soins de longue durée devant être relocalisés involontairement et temporairement vers un nouveau centre d'hébergement. Un des thèmes indique que la relocalisation fut vécue comme une expérience incontrôlable au cours de laquelle la majorité des personnes âgées se sont senties non préparées et exclues du déménagement, et ce, malgré qu'elles aient été avisées du transfert trois mois avant que celui-ci ait lieu. Ces dernières ont également indiqué que leur participation n'avait pas été sollicitée et que le personnel soignant avait lui-même fait les préparatifs du

déménagement, incluant leurs bagages personnels, en vitesse. Cet aspect rejoint nos résultats qui démontrent que les personnes âgées se sentent souvent pressées et traitées de façon cavalière lors de déménagements rapides.

De plus, la description que font Falk et al. (2011) au sujet des lacunes liées aux informations qui ont été transmises aux personnes âgées à propos de leur relocalisation corroborent également nos résultats. À cet égard, les participants de cette étude ont indiqué que les informations obtenues au sujet du but et de la façon dont serait effectué le transfert, ainsi que celles relatives au nouvel endroit, étaient limitées et insuffisantes. L'étude indique que pour ces personnes âgées, qui avaient déjà peu de contrôle sur ce qui leur arrivait, ce manque de connaissance a contribué à rendre plus insécurisant leur transfert. Ceci rejoint, une fois de plus, la réalité des informatrices clés de notre étude qui, face à des informations souvent manquantes, incomplètes, mal comprises ou encore obtenues tardivement, ne savaient pas toujours clairement ce qui les attendait durant leur parcours transitionnel. Bien que les deux études précédentes (Falk et al., 2011; Sussman & Dupuis, 2013) aient été réalisées dans le cadre d'une seule relocalisation, leurs résultats rejoignent néanmoins ceux de notre étude en mettant de l'avant le fait que les personnes âgées ne sont souvent pas préparées à la rapidité avec laquelle peut survenir, dans la culture organisationnelle du système de santé, un transfert vers un autre milieu.

Par ailleurs, les résultats de notre étude mettent en évidence que la pluralité des déménagements vécus de même que les discontinuités spatio-temporelles sont perçues comme étant déshumanisantes par plusieurs personnes âgées et leur famille. À cet égard, certaines personnes âgées ont souligné s'être senties traitées comme un objet que l'on déplace au gré des besoins du système de santé. Ceci rejoint ce que soulèvent Sussman et Dupuis (2013) au sujet des pressions induites par les procédures du système de santé

qui dépersonnalisent l'expérience de relocalisation des personnes âgées requérant un hébergement en considérant ces dernières comme des corps que l'on déplace simplement dans des lits de soins de longue durée. Ces pressions systémiques sont d'autant plus fortes lorsque le processus d'hébergement est initié, comme dans le cas des participantes de notre étude, en milieu hospitalier et que les personnes âgées et leur famille se font bousculer dans leur réflexion et leur prise de décision lors de transferts rapides (Sussman & Dupuis, 2012). Comme l'indique une des catégories de la métasynthèse de Uhrenfeldt et al. (2013) s'intéressant à l'expérience de personnes vivant des transferts intra et interhospitaliers, ces relocalisations hâtives deviennent alors une forme de « glissement dans l'insignifiance » donnant l'impression aux patients d'être parfois chassés d'un endroit et envoyés vers un autre lieu comme un colis.

L'état de situation que fait le Regroupement provincial des comités des usagers (2012) au sujet de l'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie au Québec illustre clairement cette pratique déshumanisante. En abordant les déplacements successifs que doivent effectuer les personnes âgées avant d'intégrer leur place permanente, tels des « voyageurs du système », le regroupement souligne le fait qu'il soit: « *inhumain de demander à quiconque, et particulièrement à des aînés malades, vulnérables et ayant une capacité réduite au plan physique et/ou cognitif, de faire appel à de telles stratégies d'adaptation* » (Regroupement provincial des comités des usagers, 2012, p. 19). À ce propos, les résultats de notre étude démontrent qu'en plus des changements spatio-temporels auxquels doivent s'adapter les personnes âgées durant leur parcours transitionnel, ces dernières doivent faire face à diverses coupures affectives. En fait, les résultats révèlent que cette pratique de relocalisations multiples sous-estime les besoins psychosociaux et émotionnels des personnes âgées, ainsi que les liens d'attachement qu'elles développent envers le personnel soignant durant les périodes d'attente. Dans ces circonstances, le transfert vers un autre lieu est

souvent vécu comme une séparation difficile et déstabilisante pour les personnes âgées qui doivent alors quitter le personnel auquel elles se sont habituées pour s'adapter à de nouvelles soignantes. Ces coupures affectives associées aux multiples relocalisations que vivent les personnes âgées ont été peu abordées dans les écrits empiriques. La métasynthèse de Uhrenfeldt et al. (2013) est l'une des rares études qui souligne brièvement cet aspect en mentionnant qu'un transfert intra ou interhospitalier peut être défini comme le passage éprouvant d'un milieu familial à un milieu inconnu au cours duquel les personnes hospitalisées peuvent ressentir de la vulnérabilité et s'ennuyer des soins rassurants prodigués par les soignantes qu'elles connaissaient.

Incertitude sur fond d'impuissance modulée par différentes conditions

À l'instar de ce qui a été mentionné dans le chapitre précédent, les résultats en lien avec ce thème présentent deux significations qui émergent durant le processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement. Plus concrètement, ils font ressortir les sentiments d'incertitude et d'impuissance qu'ont développés l'ensemble des informatrices clés participant à l'étude. Cependant, les résultats ont démontré que, pour chaque personne âgée, l'intensité de ces sentiments variait en fonction des conditions environnementales, sociales, personnelles et situationnelles dans lesquelles se déroulait l'expérience transitionnelle.

L'incertitude générée lors d'une relocalisation en contexte d'hébergement a été soulignée dans quelques écrits empiriques qui furent présentés dans la recension des écrits (Brandburg, 2007; Falk et al., 2011; Rossen & Knafl, 2003; Schumacher et al., 1999). Toutefois, cet aspect n'étant pas développé en profondeur, ces écrits permettaient difficilement de concevoir les différentes facettes que pouvait prendre l'incertitude de personnes âgées hospitalisées vivant plusieurs relocalisations dans le système de santé.

La métasynthèse de Uhrenfeldt et al. (2013) est l'une des rares études corroborant nos résultats en faisant ressortir le lien entre la nature imprévisible, effrayante et stressante des transferts en milieu hospitalier et l'incertitude que cela peut engendrer chez les personnes hospitalisées. Cette description rejoint la nôtre puisque une partie de l'incertitude que vivaient les participantes de notre étude provenait des changements de milieux erratiques se produisant durant leur processus transitionnel. Cependant, les résultats de notre étude précisent que l'incertitude des personnes âgées vivant de multiples relocalisations est associée à l'ensemble du parcours imprévisible qu'elles doivent emprunter dans le système de santé. Donc, en plus d'être liée aux transferts vécus, l'incertitude de ces dernières se situe aussi au niveau de la durée totale de leur parcours transitionnel, du temps d'attente à chaque endroit, des milieux d'hébergement transitoire, ainsi qu'au niveau de leur future place d'hébergement permanent.

De surcroît, les résultats de notre étude mettent en évidence l'interrelation existant entre les sentiments d'incertitude et de perte de contrôle qu'ont ressentis plusieurs personnes âgées du fait de n'avoir eu que peu d'informations sur les différents aspects de leur parcours transitionnel et de ne pas avoir su clairement ce qui les attendait à court, moyen et long terme. Cette interrelation rejoint ce qui est avancé dans l'article théorique de Penrod (2007) sur le concept d'incertitude indiquant que le niveau d'incertitude ressentie par une personne dépend en grande partie de sa perception de contrôle sur le cours des événements qu'elle vit et sur son avenir.

Par ailleurs, notre étude permet également de démontrer que le sentiment de perte de contrôle des personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement est intimement lié à un sentiment d'impuissance. Nos résultats indiquent que ce sentiment découle du fait que la liberté décisionnelle et le pouvoir d'agir de ces personnes face à leur expérience transitionnelle s'avèrent limités, et

ce, dès le commencement du processus d'hébergement. À ce sujet, plusieurs écrits empiriques corroborent nos résultats en indiquant que la décision d'aller vivre en hébergement est généralement tributaire de raisons qui sont hors du contrôle et de la volonté des personnes âgées (Bekhet et al., 2008; Bickerstaff-Charron, 2006; Brandburg, 2007; Charpentier & Soulières, 2006; Lee et al., 2002; Shippee, 2009; Sussman & Dupuis, 2013; Wilson et al., 2014). À l'instar de nos résultats, plusieurs écrits empiriques mettent en évidence que ces dernières doivent souvent se plier à la décision de l'hébergement qui a été prise par l'équipe soignante et leurs proches pendant leur hospitalisation (Charpentier & Soulières, 2006; Johnson et al., 1994; Lee et al., 2002; Wilson et al., 2014). Ces auteurs soulignent que, dans ces circonstances, les personnes âgées ressentent généralement une perte de contrôle, de la résignation ou de l'abdication, sentiments pouvant se rapprocher de l'impuissance qu'ont ressentie les informatrices clés de notre étude. De plus, comme démontré dans nos résultats ainsi que dans de nombreux écrits empiriques, même lorsque les personnes âgées participent au processus décisionnel, la décision de l'hébergement s'impose souvent d'elle-même comme un fait inéluctable. Ces dernières, aux prises avec une perte d'autonomie fonctionnelle et des problèmes de santé importants ne leur permettant plus de vivre à domicile, se retrouvent devant peu d'options possibles et doivent choisir cette ultime alternative (Bickerstaff-Charron, 2006; Charpentier & Soulières, 2006; Nay, 1995; Wilson et al., 2014). En fait, comme le mentionnent clairement Charpentier et Soulières (2006) et comme cela fut le cas pour nos participantes, rares sont les personnes âgées qui choisissent d'aller vivre en hébergement de leur plein gré.

Puis, une fois la décision de l'hébergement prise, nos résultats révèlent que les personnes âgées hospitalisées ressentent de l'impuissance du fait d'être forcées d'emprunter une trajectoire composée de multiples déménagements et de longues périodes d'attente. Face à ce parcours imprévisible où les besoins du

système de santé ont souvent préséance sur ceux des personnes âgées, les participantes ont indiqué avoir eu peu de contrôle et de pouvoir sur le déroulement des événements. Elles ont aussi souligné avoir eu de la difficulté à faire entendre leurs désirs, leurs préférences et leurs points de vue. Très peu d'écrits empiriques mentionnent l'impuissance associée au parcours singulier de personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement. Parmi ceux-ci, Charpentier et Soulières (2006) abordent cette problématique dans leur étude portant sur l'*empowerment* de personnes âgées hébergées au Québec. Bien que cette étude n'explore pas en profondeur le parcours de personnes âgées se trouvant dans le contexte qui nous intéresse, elle met de l'avant la perte de contrôle et l'impuissance que peuvent ressentir ces dernières au cours d'un processus d'hébergement. À cet égard, elle souligne que « *le système mis en place pour soutenir la relocalisation des personnes âgées en perte d'autonomie tend à déposséder les aînés de leur pouvoir décisionnel* » (Charpentier & Soulières, 2006, p. 32). Elle ajoute qu'en contexte de rareté des ressources, la dissolution du pouvoir des personnes âgées nécessitant un hébergement dans le réseau public est d'autant plus grande puisque l'orientation et le choix du futur milieu de vie dépendent davantage des ressources disponibles que des désirs de ces personnes. Dans ce contexte, nos résultats précisent que l'impuissance ressentie par les personnes âgées ne se limite pas qu'au choix de la destination finale, mais à l'ensemble du parcours entrecoupé d'étapes qu'elles doivent suivre avant d'aboutir à leur place d'hébergement définitive et durant lequel il est difficile de faire entendre leur voix.

La description des sentiments d'incertitude et d'impuissance que ressentent les personnes âgées hospitalisées requérant un hébergement permanent laisse à penser que ces dernières sont soumises aux impératifs organisationnels du système de santé. Dans ces circonstances et en s'appuyant sur l'étude phénoménologique de Wiersma et Dupuis (2010) sur la socialisation

de nouveaux résidents en CHSLD, il est possible de penser qu'elles perdent leur individualité pour devenir des corps institutionnels devant se conformer aux structures de la culture environnante. Or, malgré le fait que les politiques et les procédures du système de santé menacent le sentiment de contrôle et le pouvoir d'agir des personnes âgées, nos résultats indiquent que ces dernières ne sont pas dépourvues de tout pouvoir ni uniquement des corps passifs vis-à-vis de leur expérience transitionnelle. Au contraire, nos résultats démontrent que chaque participante a recouru, selon sa trajectoire de vie, à des stratégies individualisées pour faire face à l'incertitude de sa situation et s'ajuster aux divers changements vécus. Les participantes ont également trouvé, à travers leur parcours transitionnel, toutes sortes de moyens pour se réapproprier autant que possible le contrôle sur leur vie et leur environnement immédiat.

Ces différentes formes de mobilisations adoptées par les personnes âgées rejoignent les résultats de l'étude phénoménologique de Heliker et Scholler-Jaquis (2006) à propos des résidents qui essaient, malgré les difficultés rencontrées, de « faire de leur mieux » (p. 40, traduction libre) pour s'adapter à leur relocalisation en hébergement et se créer une place significative dans leur nouveau milieu. Dans le même sens, les résultats de notre étude démontrent que les personnes âgées cherchent continuellement à s'adapter et à tirer le meilleur de leur expérience transitionnelle, et ce, en dépit des discontinuités spatio-temporelles vécues et des sentiments d'impuissance et d'incertitude qui en découlent. Ainsi, même lorsqu'elles ne peuvent pleinement s'installer dans un milieu devenu le leur, les personnes âgées font preuve de résilience en tentant de se négocier une place et de s'implanter dans chacun des nouveaux endroits où elles sont transférées. Ceci fait écho à ce qui est avancé dans l'article de Harris (2008) sur la résilience dans le vieillissement indiquant que toute personne, peu importe son âge et ses incapacités, a la possibilité de s'adapter et de continuer à vivre une vie riche et significative à travers l'adversité.

D'ailleurs, à cet égard, malgré les coupures affectives liées aux déménagements vécus, nos résultats mettent en évidence que les personnes âgées continuent à s'attacher au personnel soignant de chaque nouvel endroit, et ce, même si elles ne sont là que temporairement. Ces résultats nous indiquent à quel point les soignantes sont des acteurs clés dans le processus transitionnel des personnes âgées. Cet aspect ressort également dans de nombreux écrits empiriques faisant état du pouvoir d'influence de ces dernières sur l'expérience des personnes âgées (Andersson, Pettersson, & Sidenvall, 2007; Brownie, Horstmanshof, & Garbutt, 2014; Coughlan & Ward, 2007; Hauge & Heggen, 2008; Nakrem, Guttormsen Vinsnes, & Seim, 2011). En fait, comme le mentionnent Charpentier et Soulières (2006), l'appréciation que font les personnes âgées de leur expérience est intimement liée à la dynamique des relations interpersonnelles que les résidents entretiennent avec le personnel. Cependant, malgré l'importance de ces relations sur le bien-être des personnes âgées, plusieurs auteurs indiquent que la qualité de ces relations est souvent appauvrie par divers facteurs organisationnels tels que le manque de temps et le roulement du personnel (Coughlan & Ward, 2007; Nakrem et al., 2011; Wiersma & Dupuis, 2010). Par conséquent, les relations dans les milieux d'hébergement sont souvent impersonnelles et les soins prodigués par les soignantes sont davantage orientés sur les besoins physiques et sur les tâches à accomplir au détriment des autres besoins des personnes âgées (Wiersma & Dupuis, 2010). Cependant, les résultats de notre étude démontrent que malgré les contraintes organisationnelles, les relations et les liens d'attachement qui sont créés avec les soignantes deviennent souvent des points d'ancrage et des repères significatifs dans le parcours transitionnel des personnes âgées permettant de les sécuriser et d'apaiser leurs sentiments d'impuissance et d'incertitude. Il apparaît que c'est en grande partie grâce à la présence et aux gestes attentionnés des soignantes que l'expérience des personnes âgées au sein de la culture organisationnelle du système de santé est perçue comme étant moins déshumanisante.

Par ailleurs, les résultats de notre étude démontrent que les proches sont également une ressource sociale essentielle sur laquelle s'appuient les personnes âgées durant leur expérience transitionnelle. De nombreux écrits empiriques reconnaissent l'important rôle de soutien ainsi que l'aide instrumentale qu'apportent les proches lors d'un hébergement (Iwasiw et al., 1996; Kao et al., 2004; Penrod & Dellasega, 1998; Sussman & Dupuis, 2012, 2013). D'ailleurs, comme l'indiquent Sussman et Dupuis (2013), les proches d'une personne âgée qui est relocalisée adoptent fréquemment un rôle proactif et leur niveau d'implication est souvent élevé. Nos résultats démontrent que cette implication est fortement désirée et même indispensable pour la plupart des personnes âgées puisque les proches prennent en charge l'organisation des événements associés au processus transitionnel, veillent sur leur bien-être et leur sécurité et les défendent au besoin. En plus de les rassurer et d'atténuer leurs sentiments d'incertitude et d'impuissance, cette prise en charge les libère d'importantes préoccupations. Ceci rejoint les perceptions des personnes âgées qui ont participé à l'étude qualitative de Morin et al. (2007). Cette étude visait à examiner la satisfaction de différents groupes d'acteurs à propos d'un programme transitionnel québécois permettant de maintenir dans la communauté les personnes âgées en attente d'une admission en CHSLD. La majorité des personnes âgées interviewées ont indiqué avoir eu peu d'informations au sujet du programme et de leur parcours transitionnel. Cette situation ne les dérangeait pas pour autant puisqu'elles ont mentionné que ces éléments furent expliqués à leurs proches. Elles avaient confiance que ces derniers s'occuperaient de leur situation en prenant les meilleures décisions pour leur bien-être.

Nos résultats mettent cependant en évidence que cette prise en charge par les proches est parfois moins appréciée par certaines personnes âgées. Les proches étant fréquemment informés par les professionnels de la santé des étapes à venir avant que les personnes âgées le soient elles-mêmes, ces

dernières ont parfois l'impression d'être tenues à l'écart des décisions et de ne pas détenir toutes les informations les concernant. Cette situation a pour effet d'augmenter leurs sentiments d'incertitude et d'impuissance. Cette façon de faire soulève des questionnements à savoir si ce type de comportement adopté par les proches et les professionnels de la santé ne serait pas une forme d'âgisme implicite à l'égard des personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement. Selon Lagacé, Medouar, Looock, et Davignon (2011), l'âgisme implicite réfère aux stéréotypes, préjugés et comportements négatifs à propos de l'âge se manifestant de façon subtile, inconsciente et non intentionnelle, par exemple lors d'interactions avec les personnes âgées. Dans le contexte qui nous intéresse, l'âgisme pourrait découler de la croyance sociétale voulant que les personnes âgées en perte d'autonomie et vulnérables puissent difficilement prendre en charge leur propre vie (Charpentier & Soulières, 2006). Selon ce préjugé âgiste, les personnes âgées pourraient donc difficilement comprendre et faire face aux événements associés à leur processus transitionnel. Ceci expliquerait la volonté des soignantes et des proches de les protéger et de les ménager en sélectionnant avec parcimonie les informations à leur divulguer et en les excluant insidieusement des décisions les concernant.

Les « petites choses » de la vie quotidienne comme source de préoccupations

Les résultats se rapportant à ce thème présentent les significations qu'octroient les personnes âgées à leur processus transitionnel vécu dans le moment présent. Plus spécifiquement, les résultats mettent en évidence l'importante place accordée aux « petites choses » de la vie quotidienne dans l'expérience des personnes âgées. Ils démontrent que les « petites choses » se produisant sur les unités de soins où sont hospitalisées ces dernières durant l'attente d'un hébergement sont l'objet de préoccupations souvent plus importantes que le processus transitionnel lui-même. À cet égard, chacune des

participantes a spontanément partagé en détail ses préoccupations à propos de ces éléments en soulignant à quel point ceux-ci influençaient leur bien-être et leur qualité de vie dans le milieu temporaire.

Parmi les « petites choses » à l'origine de plusieurs préoccupations et insatisfactions, notre étude démontre qu'il y a celles appartenant à l'environnement organisationnel des différents milieux. Ces choses concernent plus particulièrement l'organisation des soins qui les prive de leur liberté et de leur autonomie décisionnelle vis-à-vis des activités de la vie quotidienne et de leurs allées et venues dans le milieu hospitalier. Nombreux sont les écrits empiriques qui corroborent nos résultats en indiquant les difficultés qu'ont les personnes âgées à s'adapter à la rigidité et aux contraintes associées au fonctionnement et aux règlements de la vie institutionnelle (Brownie et al., 2014; Charpentier & Soulières, 2006; Heliker & Scholler-Jaquish, 2006; Shippee, 2009; Wiersma & Dupuis, 2010; Wilson, 1997). À l'instar de nos résultats, ces études mettent en évidence la tension existant entre les exigences institutionnelles et le désir des personnes âgées de conserver leurs habitudes et le contrôle sur leur vie, tension faisant partie intégrante de l'ajustement à la vie en hébergement. Cependant, la majorité de ces études furent réalisées alors que les participants étaient déjà en hébergement. Leurs résultats permettaient difficilement de comprendre l'influence de ces « petites choses » sur l'expérience de personnes âgées vivant un processus transitionnel vers un hébergement. À ce sujet, nos résultats démontrent que les personnes âgées hospitalisées temporairement sur des unités de soins de longue durée vivent les mêmes irritants que celles qui y sont hébergées de façon permanente. Toutefois, à chaque relocalisation, ces dernières doivent réapprendre la routine et recommencer à s'ajuster aux « petites choses » de la vie quotidienne qui sont particulières au nouveau milieu où elles sont transférées.

Par ailleurs, au nombre des « petites choses » générant d'importantes préoccupations s'ajoutent les nombreuses périodes d'attente que vivent quotidiennement les personnes âgées auprès de groupes d'acteurs différents. En effet, nos résultats révèlent que ces dernières passent une grande partie de leur expérience transitionnelle à attendre après le personnel soignant ou leurs proches pour diverses raisons. L'attente que font les personnes âgées, particulièrement celle à l'égard des soignantes, a également été soulevée dans quelques écrits empiriques s'intéressant à la vie en hébergement (Coughlan & Ward, 2007; Nakrem et al., 2011; Wiersma & Dupuis, 2010). Ces moments d'attente quotidiens, étroitement liés au niveau d'autonomie fonctionnelle des personnes âgées, sont présentés comme étant un phénomène courant en soins de longue durée. Au même titre que nos résultats, ces écrits soulignent que ces périodes d'attentes génèrent beaucoup d'inquiétudes chez les personnes âgées. Devant souvent attendre de longs moments avant d'obtenir une réponse, ces dernières ont parfois l'impression que leurs besoins ne sont pas pris au sérieux ni prioritaires aux yeux des soignantes ou de leurs proches, et elles craignent que ceux-ci soient ignorés. Ces inquiétudes s'ajoutent aux craintes qu'elles ont de déranger et de surcharger les soignantes et leurs proches. Toutefois, dans ces écrits empiriques, les attentes quotidiennes et les inquiétudes qui en découlent ont rarement été mises en relation avec les attentes et les appréhensions spécifiques au processus transitionnel vers un hébergement permanent, permettant difficilement de concevoir l'impact de l'addition de plusieurs types d'attente concomitants. À cet égard, nos résultats apportent une contribution aux connaissances actuelles en permettant de mieux saisir l'influence des diverses attentes sur l'expérience quotidienne de personnes âgées faisant au même moment l'attente de soignantes, de proches, d'une prochaine relocalisation et d'un éventuel hébergement permanent.

Les rapports avec les cochambreurs font également partie des « petites choses » de la vie quotidienne générant de nombreuses préoccupations et tensions et marquant le parcours transitionnel des personnes âgées. Les informatrices clés ont toutes vécu, à une ou plusieurs occasions, des difficultés avec des cochambreurs. Les résultats de notre étude démontrent que ces difficultés proviennent principalement du fait de devoir partager un espace restreint et intime avec des personnes présentant des troubles cognitifs et des comportements dérangeants. Plusieurs écrits empiriques soulignent l'expérience pénible que peuvent vivre des personnes âgées côtoyant dans leur milieu d'hébergement des résidents aux prises avec des troubles cognitifs importants (Andersson et al., 2007; Charpentier & Soulières, 2006; Hauge & Heggen, 2008; Shippee, 2009; Tracy & DeYoung, 2004). Charpentier et Soulières (2006) précisent que cette promiscuité peut entraîner des rapports conflictuels et devenir une importante source de stress pour les personnes âgées. Dans le contexte qui nous intéresse, nos résultats permettent d'ajouter que cette cohabitation est parfois si stressante que cela peut surcharger leurs capacités d'adaptation déjà grandement sollicitées pour faire face au processus transitionnel qui est en cours.

En somme, plusieurs aspects de l'expérience transitionnelle de personnes âgées hospitalisées en attente d'hébergement se rapprochent de celle de résidents hébergés de façon permanente. Ces similarités portent essentiellement sur l'importance qui est accordée aux relations avec les soignantes et les proches, ainsi qu'aux « petites choses » de la vie quotidienne se produisant en milieu de soins. Toutefois, en dépit de ces similarités, certains résultats ont permis de révéler des aspects plus spécifiques à l'expérience transitionnelle. Ces particularités concernent principalement les discontinuités spatio-temporelles et les changements de rythmes drastiques que vivent à répétition les personnes âgées hospitalisées et qui entraînent des coupures affectives et des sentiments d'incertitude et d'impuissance. Malgré la résilience et les capacités d'adaptation

dont font preuve ces personnes âgées, leur expérience n'en demeure pas moins éprouvante à plusieurs niveaux. Les connaissances issues de cette étude permettent de mieux comprendre les significations accordées à cette expérience singulière. Il importe de prendre en considération ces significations lors de la dispensation de soins afin d'accroître le bien-être et la qualité de vie de cette clientèle et de faciliter leur processus transitionnel. Pour faire suite à la discussion des résultats, les principales implications découlant des nouvelles connaissances de l'étude sont présentées dans ce qui suit.

Implications de l'étude

Plusieurs implications peuvent se dégager des résultats de la présente étude. Ces implications concernent les différents champs d'activités des infirmières, à savoir la recherche, la pratique, la formation, la gestion et le politique. Elles visent à promouvoir une offre de soins de meilleure qualité favorisant la santé et le bien-être de personnes âgées hospitalisées en attente d'un hébergement permanent. Les principales implications de l'étude sont maintenant exposées.

Pour le développement théorique et la recherche

La présente ethnographie critique apporte une contribution originale en offrant une meilleure compréhension du processus transitionnel vers un hébergement permanent de personnes âgées hospitalisées au sein d'un système de santé favorisant de multiples relocalisations. Cette étude a permis d'identifier différentes significations accordées par les personnes âgées à leur expérience. Toutefois, étant donné que peu d'écrits empiriques portent sur ce phénomène et que le savoir demeure encore parcellaire, il serait pertinent de poursuivre le développement des connaissances dans ce champ d'études en approfondissant certains aspects apparus comme importants de même qu'en explorant d'autres avenues.

La théorie de transitions de Meleis (2010) a été pertinente pour explorer les multiples facettes de l'expérience transitionnelle des personnes âgées ainsi que pour faire ressortir des significations sous-jacentes. Cependant, comme indiqué plus haut, nos résultats démontrent que certaines composantes de la théorie mériteraient d'être davantage développées afin de mieux saisir la complexité du processus transitionnel se produisant au sein d'un système de santé. À cet égard, l'article théorique de Geary et Schumacher (2012) propose d'intégrer certains concepts appartenant à la science des systèmes complexes au modèle de transitions de Meleis. Comme l'indiquent les auteurs, ce nouveau modèle de transitions a l'avantage de considérer les interactions systémiques se produisant lors d'une transition dans un système complexe, tel le réseau de la santé. Par conséquent, il serait intéressant que d'autres études approfondissent la compréhension du phénomène étudié à partir des outils théoriques qu'offre ce modèle. Ce dernier permettrait d'examiner plus en profondeur les implications des différentes sous-cultures organisationnelles du système de santé sur l'expérience de transitions des personnes âgées.

Par ailleurs, malgré l'incertitude et l'impuissance qui les assaillent, les résultats de notre étude révèlent que les personnes âgées ne sont pas passives et elles trouvent toutes sortes de stratégies pour faire face à leur situation. N'ayant été que brièvement exploré dans la présente étude, il serait intéressant que de prochaines études s'attardent plus en profondeur au pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes âgées se trouvant dans ce contexte transitionnel particulier. Poursuivre la recherche en ce sens permettrait, d'une part, de mieux comprendre l'articulation des forces se trouvant au cœur de l'expérience transitionnelle, c'est-à-dire celles des personnes âgées, de leurs proches et des divers acteurs du système de santé. D'autre part, ceci permettrait de documenter les diverses stratégies qu'utilisent les personnes âgées pour continuer d'exercer leur pouvoir décisionnel et de faire valoir leurs droits et libertés en dépit des

pressions systémiques qu'elles subissent et des discontinuités spatio-temporelles qui en découlent. Une fois identifiées, ces stratégies pourraient alors être soutenues par les infirmières et être utilisées à titre de leviers pour favoriser leur processus d'adaptation, faciliter leurs transitions et les aider à conserver un certain contrôle sur leur vie dans ces circonstances. À ce propos, des recherches axées sur différentes interventions cliniques visant à faciliter le processus transitionnel seraient également pertinentes afin d'assurer la qualité des soins et de favoriser le bien-être de ces personnes âgées.

De plus, comme nos résultats soulèvent la présence d'interactions continues entre les personnes âgées et leur environnement qui influencent leur expérience transitionnelle, il serait pertinent de poursuivre la recherche sur ce phénomène en explorant le concept de territorialité. L'utilisation de ce concept permettrait de mieux comprendre la façon dont les personnes âgées s'intègrent à leur nouvel environnement lorsqu'elles sont relocalisées et comment elles parviennent à se créer un espace personnel et à le défendre lorsque ce dernier est partagé avec des étrangers.

Puis, au niveau méthodologique, l'utilisation d'un devis longitudinal, sur une période allant de la prise de décision jusqu'à l'arrivée à l'hébergement permanent, permettrait de suivre le parcours transitionnel complet des personnes âgées et d'avoir une perspective plus holistique du phénomène à l'étude. Dans le même sens, il serait enrichissant d'utiliser un échantillon plus varié au niveau du sexe et de l'origine ethnique des participants, ainsi qu'au niveau des milieux de soins où ils sont hospitalisés pour identifier d'autres significations accordées au processus transitionnel. De plus, un échantillon composé de triades, regroupant la personne âgée, son proche aidant et une de ses soignantes, permettrait de mieux comprendre les perspectives des autres acteurs impliqués dans l'expérience transitionnelle.

Pour la pratique clinique

Comme déjà mentionné, la théorie de transitions de Meleis soutient qu'il est capital pour l'infirmière de porter attention aux significations attribuées par les personnes âgées à leur expérience transitionnelle afin qu'elle soit en mesure de mieux comprendre ce qu'elles vivent et de répondre à leurs besoins particuliers (Meleis, 2010; Schumacher et al., 1999). À cet égard, à partir des significations qui ont émergé de la présente étude, plusieurs recommandations ressortent pour guider la pratique infirmière auprès de personnes âgées hospitalisées vivant plusieurs relocalisations durant l'attente d'un hébergement permanent. Il est à noter que même si ces implications visent plus particulièrement le personnel infirmier, certaines d'entre elles peuvent également concerner les autres professionnels de la santé impliqués auprès de cette clientèle. Ces implications sont présentées selon trois catégories. Une première catégorie regroupe les implications cliniques visant à répondre aux besoins des personnes âgées avant que celles-ci soient relocalisées vers un nouvel endroit. Une seconde catégorie comporte les implications lorsque la relocalisation a été effectuée. Finalement, une dernière catégorie concerne les implications cliniques portant sur l'ensemble du parcours transitionnel des personnes âgées. Cohérent avec l'aspect critique du devis utilisé permettant de donner une voix aux personnes âgées, il est important de mentionner que la majorité des recommandations énoncées dans ce qui suit ont été suggérées par les informatrices clés participant à l'étude.

Implications pré-relocalisation – Les résultats démontrent que le bref délai entre l'avis et le moment d'un transfert de même que les lacunes au niveau des informations qui leur sont transmises, font en sorte que les personnes âgées sont fréquemment prises au dépourvu et bousculées dans leur préparation. Pourtant, selon la théorie de Meleis (2010), une préparation préalable et des connaissances à propos de ce qui s'en vient favorisent de saines transitions. Par conséquent, considérant ces résultats et afin d'atténuer les difficultés que rencontrent ces

personnes âgées, les infirmières pourraient, en collaboration avec leur équipe, veiller à ce que celles-ci soient mieux préparées à leurs prochains déménagements en s'assurant :

- Qu'elles soient impliquées dans les décisions concernant leur orientation et leur parcours dans le système de santé, en évitant qu'elles soient mises devant un fait accompli. Ceci leur permettrait de préserver un certain contrôle sur ce qui leur arrive tout en leur donnant l'occasion d'émettre leur point de vue;
- Que les informations associées au parcours transitionnel leur soient régulièrement communiquées et répétées afin que ces informations soient bien intégrées et que les personnes âgées sachent un peu mieux ce qui les attend et à quel endroit elles sont rendues dans leur parcours. Cela permettrait d'éviter que les personnes âgées soient maintenues dans l'inconnu et déconcertées par l'annonce impromptue de leur transfert vers un autre milieu;
- D'encourager les proches à partager les informations reçues de la part des professionnels de la santé au sujet du parcours transitionnel;
- Qu'elles soient avisées le plus tôt possible du prochain transfert qu'elles devront vivre afin qu'elles puissent mieux se préparer et apprivoiser le changement à venir, évitant ainsi qu'elles soient prises au dépourvu;
- Qu'elles puissent visiter, lorsque cela est possible, le prochain milieu où elles seront transférées afin qu'elles se sentent moins dépaysées lors de leur arrivée. Si cela s'avère impossible, trouver des solutions alternatives en leur montrant, par exemple, des photos du futur milieu ou en leur parlant des particularités de cet endroit de façon à ce qu'elles puissent se familiariser;
- Qu'elles aient la possibilité de se préparer et de faire leurs bagages personnels à leur rythme lors de l'annonce du transfert;
- Qu'elles aient le temps nécessaire pour faire leurs adieux aux personnes auxquelles elles se sont attachées sur l'unité de soins;

- De les informer d'avance des caractéristiques de leurs prochains voisins de chambre et d'éviter la cohabitation d'une personne lucide avec une autre présentant des troubles cognitifs.

Implications post-relocalisation – Les résultats permettent de révéler certaines conditions facilitant l'expérience transitionnelle et l'ajustement des personnes âgées une fois qu'elles ont été relocalisées dans un nouveau milieu. Celles-ci concernent le fait de :

- Leur offrir un accueil chaleureux à leur arrivée afin qu'elles se sentent les bienvenues;
- Présenter le milieu en leur expliquant la routine et les règles de fonctionnement, ainsi qu'offrir une visite des lieux afin qu'elles soient davantage orientées dans ce nouvel endroit;
- Les rassurer en leur offrant, dès leur arrivée, un accompagnement personnalisé.

Implications concernant l'ensemble du processus transitionnel – Les résultats ont permis de démontrer que la présence des soignantes fait souvent une différence sur le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées vivant des relocalisations à répétition au sein du système de santé. Face à l'expérience déshumanisante de ces dernières, les soignantes, par leurs soins et leur contact humain, adoucissent les effets négatifs liés au processus transitionnel. À partir des résultats de l'étude, les implications retenues soulignent, entre autres, l'importance d'une approche infirmière de type humaniste-*caring* basée sur le respect, la réciprocité et l'engagement tout en adoptant une pratique favorisant l'*empowerment* au quotidien des personnes âgées. Plus concrètement, afin d'éviter que les personnes âgées se sentent traitées comme un objet, les implications retenues sont les suivantes :

- Que les infirmières s'inspirent de l'école de pensée du *caring* pour prodiguer des soins aux personnes âgées et à leur famille;
- Que les infirmières portent attention aux aspects psychosociaux et aux préoccupations des personnes âgées en étant à l'écoute de leurs besoins et en évitant de se concentrer uniquement sur les tâches techniques à réaliser et sur les contraintes liées à l'organisation du travail;
- Qu'il soit dans la définition de tâches des infirmières de prendre le temps d'échanger avec les personnes âgées étant donné l'importance de cette relation pour ces dernières;
- Que le développement d'un lien de confiance soit favorisé, notamment en s'intéressant à l'expérience des personnes âgées, en reconnaissant leur unicité, en personnalisant les interventions auprès d'elles et en assurant la continuité de leurs soins;
- Que, dans l'organisation des activités de la vie quotidienne (manger, aller aux toilettes, hygiène, etc.), il soit permis aux personnes âgées de faire des choix et de participer aux décisions les concernant;
- Que l'accumulation des moments d'attente qui, dans l'offre de soins, viennent s'ajouter à l'attente plus générale déjà causée par le processus transitionnel soit limitée. Par exemple, en respectant les délais mentionnés aux personnes âgées et en offrant une réponse régulière à leurs demandes;
- Que, tout au long du processus transitionnel, une attention particulière soit portée au maintien des capacités fonctionnelles des personnes âgées.

Pour la formation

Les résultats de l'étude soulèvent des aspects qui méritent d'être inclus dans les cursus de formation initiale ainsi que dans des formations continues à l'intention des infirmières en pratique. Il s'agirait d'y inclure les préoccupations liées à la réalité des personnes âgées afin de prévenir la déshumanisation lors

d'un processus transitionnel et de souligner l'importance, souvent sous-évaluée par le personnel soignant, des « petites choses » de la vie quotidienne pour améliorer le bien-être lors de cette expérience. De plus, une meilleure connaissance de ces réalités permettrait de favoriser la prise en compte des impacts de l'impuissance et de l'incertitude accompagnant l'expérience transitionnelle sur le bien-être des personnes âgées. Elle permettrait, par le fait même, d'insister sur l'importance de baser sa pratique professionnelle sur une approche humaniste-*caring* afin de préserver la dignité humaine de ces personnes âgées et de promouvoir leur bien-être. Puis, le transfert de ces connaissances permettrait également d'insister sur les impacts négatifs de l'âgisme implicite dans la culture organisationnelle du système de santé.

Étant donné le vieillissement de la population et la multiplication des relocalisations des personnes âgées à tous les niveaux du système de santé, les infirmières doivent avoir des connaissances sur le processus transitionnel afin de réduire les conséquences découlant des divers changements et coupures affectives vécus au cours de ce type d'expérience. Ces connaissances permettraient aux infirmières d'être davantage outillées pour répondre aux besoins particuliers de ces personnes âgées et de leurs proches, souligner leurs forces, les accompagner dans leurs préoccupations, ainsi que pour créer une relation thérapeutique favorisant leur bien-être et leur résilience.

Pour la gestion

Compte tenu des résultats obtenus, d'importantes contraintes ont été constatées dans l'organisation du système de santé. Assurer des soins humanistes dans un contexte où les objectifs de performance à court terme semblent souvent la priorité, met en place une situation pour le moins paradoxale. Malgré les contraintes dans les changements qui peuvent être apportés dans la

gestion du système de santé quant aux soins des personnes âgées vivant un processus transitionnel, nos résultats permettent d'émettre des recommandations qui pourraient être mises en place.

D'abord, afin de renforcer les effets bénéfiques liés à la relation qui s'établit entre le personnel infirmier et les personnes âgées, les gestionnaires en soins infirmiers doivent être sensibilisés à l'importance de la stabilité du personnel sur les unités de soins en minimisant le plus possible le roulement des soignants d'un quart de travail à l'autre. Les résultats de notre étude démontrent que cette stabilité permet de contrebalancer, au moins en partie, l'instabilité que vivent les personnes durant leur processus transitionnel. Aussi, les gestionnaires doivent valoriser le travail relationnel des infirmières, plutôt que celui axé sur la réalisation de tâches plus techniques, afin que ces dernières puissent répondre aux besoins particuliers des personnes âgées et leur offrir des soins de qualité qui favorisent le développement d'un lien de confiance.

Ensuite, une autre demande fréquente des personnes âgées est liée à leur manque d'espace privé ou à des relations posant problème avec leurs cochambreurs. Une manière de répondre favorablement à ces préoccupations serait d'encourager, lorsque c'est possible, des solutions d'hébergement en chambre privée. Si cela s'avère impossible, les gestionnaires pourraient favoriser d'autres stratégies en offrant, par exemple, à certains moments de la journée, un espace privé aux personnes âgées et leurs proches ailleurs dans l'établissement. Ils pourraient également suggérer à l'équipe soignante de veiller à ce que les cochambreurs aient des activités à l'extérieur de la chambre à des moments différents afin qu'ils puissent profiter d'un espace d'intimité chacun leur tour.

Puis, en plus de ce manque d'intimité, le bien-être des personnes âgées est également grandement affecté par les nombreux déplacements intra et interétablissements vécus ainsi que par la vitesse avec laquelle ils se produisent. Il conviendrait alors que les gestionnaires des agences régionales soient davantage sensibilisés aux difficultés engendrées par ces déplacements et le recours à l'hébergement transitoire qui, trop souvent, dépendent davantage d'objectifs de gestion de lits que d'enjeux liés au bien-être de la personne. De plus, les délais entre l'avis et le moment d'un transfert vers un autre milieu gagneraient à être révisés de façon à respecter davantage le rythme des personnes âgées et de leurs proches et qu'ils aient davantage de temps pour s'organiser et se préparer. Au niveau local, les gestionnaires des établissements de santé pourraient, pour leur part, élaborer des politiques d'accueil et de congé pour les personnes âgées relocalisées temporairement sur leur unité de soins. Ce type de politique donnerait des indications aux équipes soignantes pour faciliter l'intégration des personnes âgées nouvellement admises dans leur milieu et leur transfert vers un autre endroit.

Pour le politique

Il peut être difficile d'apporter des changements au niveau de l'ensemble de la culture organisationnelle du système de santé de façon à réduire le nombre de relocalisations que vivent les personnes âgées et leurs conséquences sur ces dernières. Cependant, les résultats obtenus permettent d'entrevoir certaines pistes à suivre pour contribuer à ces changements. Globalement, deux pistes semblent à privilégier : que des travaux de recherche sur la problématique des multiples relocalisations des personnes âgées soient sollicités, subventionnés et utilisés par le gouvernement, et œuvrer à une meilleure connaissance du rôle d'*advocacy* chez les infirmières.

Notre étude a démontré le caractère limité des connaissances dans le domaine des multiples relocalisations, thème qui recèle de nombreux enjeux politiques. Pour être en mesure d'influencer les décideurs des différents paliers gouvernementaux en ce qui a trait à l'hébergement des personnes âgées dans le réseau public, il faudrait s'assurer d'effectuer des études sur ce sujet et de communiquer stratégiquement ces résultats probants. Bien que notre étude donne une orientation générale à suivre en insistant, entre autres, sur l'importance de diminuer le nombre de transferts et d'humaniser les relocalisations, une connaissance plus approfondie de la problématique s'appuyant sur plusieurs études serait un atout afin de pouvoir formuler des recommandations plus précises et adaptées aux différents milieux. Par ailleurs, afin que les connaissances provenant de ces recherches soient intégrées aux décisions politiques, les résultats devront être, comme le suggère Ducharme (2013), traduits dans le « langage des décideurs » de façon à ce que ces derniers soient en mesure de les comprendre et de les utiliser pour appuyer leurs positions. De plus, pour que des actions et des politiques concrètes soient mises en œuvre pour cette clientèle vulnérable, il faudra que ces connaissances soient diffusées à différents auditoires et rejoignent, entre autres, le grand public (Pepin et al., 2010).

Aussi, notre étude tend à démontrer que plusieurs des changements suggérés pour répondre aux besoins exprimés par les participantes peuvent s'inscrire dans une revalorisation du rôle d'*advocacy* chez les infirmières, c'est-à-dire de défendre le point de vue et les droits du patient au niveau institutionnel (Pepin et al., 2010). Au sein de la culture organisationnelle du système de santé public, les infirmières occupent déjà une place centrale leur offrant une position privilégiée pour concrètement humaniser les pratiques entourant l'ensemble du processus transitionnel des personnes âgées. Ces actions peuvent s'inscrire à plusieurs niveaux, autant dans le cadre des unités de soins que de l'arène

politique ou encore dans le débat public. En somme, il s'agit d'inciter les infirmières à exercer leur leadership afin de faire entendre la voix des personnes âgées dont elles prennent soin.

À cet égard, les infirmières ont non seulement le devoir d'informer l'équipe soignante lorsqu'elles jugent qu'une personne âgée n'est pas prête à être transférée, mais elles doivent également lui communiquer les impacts négatifs de ce type de pratique qui risque de nuire à l'état de santé et au bien-être de cette personne. Elles doivent aussi encourager les équipes à trouver des moyens alternatifs pour accompagner les personnes âgées qui sont relocalisées et faciliter leur transition. D'ailleurs, à ce sujet, elles peuvent s'inspirer de ce qui a été produit par certaines associations infirmières, comme le guide des meilleures pratiques relatives aux soins transitoires de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (2014), et développer des outils basés sur des résultats probants permettant une meilleure coordination et continuité des soins dispensés aux personnes âgées vivant de multiples relocalisations. Les infirmières peuvent également exercer leur rôle d'*advocacy* en se joignant, par exemple, au Conseil des infirmières et infirmiers (CII) de leur établissement pour sensibiliser la direction à la situation particulière de cette clientèle et émettre des recommandations visant à améliorer la qualité des soins qui lui sont prodigués. Aussi, elles peuvent adhérer à des groupes de défense des droits des personnes âgées afin de faire des représentations auprès des décideurs publics. Finalement, elles peuvent participer à des tables de concertation pour les aînés en vue de mettre en œuvre des actions concertées favorisant le mieux-être et la qualité de vie des personnes âgées nécessitant un hébergement dans le réseau public de la santé.

Conclusion

Dans cette étude, nous nous sommes attardée à mieux saisir les significations accordées au processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées qui, durant l'attente de leur hébergement, vivent de multiples relocalisations. Nos résultats soulignent que cette expérience n'est pas exempte de difficultés et d'embûches pour les personnes âgées. Cette réalité soulève des questionnements par rapport à nos choix de société et par rapport à la place des personnes âgées au sein des politiques de santé. Dans un système de santé qui est là pour soigner, l'hébergement des personnes âgées pose un problème. Le rythme et le nombre des relocalisations n'allant pas en diminuant, il est peut-être temps de chercher à favoriser non plus des solutions à court terme ou répondant davantage aux pressions organisationnelles qu'aux besoins des personnes concernées, mais bien de faire la promotion de milieux de vie pouvant répondre à l'évolution de ces besoins. Une telle orientation permettrait aux personnes âgées d'avoir la possibilité de vieillir dans un environnement plus stable et familial. Mais avant tout, les personnes âgées concernées par ces choix sociétaux devraient être impliquées dans l'élaboration des orientations et des solutions afin de tenir compte de leurs besoins, préoccupations et désirs. À cet égard, nos résultats démontrent que les personnes âgées sont non seulement capables d'exprimer clairement ce qu'elles vivent, mais qu'elles ont un vif intérêt à le faire, en plus d'avoir plusieurs idées à proposer pour améliorer leur situation. Il s'agit de leur donner la parole et de prendre le temps de les écouter !

Références

- Aaltonen, M., Leena, F., Pekka, R., Jani, R., & Marja, J. (2010). Transitions in health and social service system at the end of life. *European Journal of Ageing Social, Behavioural and Health Perspectives* 7, 91-100.
- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (2005). *Les services destinés aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement. Enjeux, perspectives, balises régionales*.
- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2009). *Hébergement en lit d'évaluation et d'orientation. Cadre de référence et Guide opérationnel*.
- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2010). *Analyse de la trajectoire des patients pour lesquels une demande d'hébergement en CHSLD a été faite lors d'une hospitalisation dans un CHSGS*.
- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. (2011a). *Bilan du PHPE. Révision du cadre de référence*. Communication présenté aux Directeurs des services professionnels, Montréal.
- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2011b). *Cadre de référence et directives opérationnelles, programme d'hébergement pour évaluation (PHPE) (document de travail)*. Montréal.
- Andersson, I., Pettersson, E., & Sidenvall, B. (2007). Daily life after moving into a care home - experiences from older people, relatives and contact persons. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1712-1718. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01703.x
- Armer, J. M. (1993). Elderly relocation to a congregate settings: factors influencing adjustment. *Issues in Mental Health Nursing*, 14, 157-172.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (2014). *Care Transitions*. Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (2011). *Inégalités entre les femmes et les hommes face aux risques de la vieillesse*. Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens.

- Bekhet, A. K., Fouad, R., & Zauszniewski, J. A. (2011). The role of positive cognitions in Egyptian elders' relocation adjustment. *Western Journal of Nursing Research*, 33(1), 121-135. doi: 10.1177/0193945910381763
- Bekhet, A. K., Zauszniewski, J. A., & Nakhla, W. E. (2009). Reasons for relocation to retirement communities: a qualitative study. *Western Journal of Nursing Research*, 31(4), 462-479. doi: 10.1177/0193945909332009
- Bekhet, A. K., Zauszniewski, J. A., & Wykle, M. L. (2008). Milieu change and relocation adjustment in elders. *Western Journal of Nursing Research*, 30(1), 113-129. doi: 10.1177/0193945907309309
- Bickerstaff-Charron, J. (2006). *Le sens que revêt l'expérience de vivre en milieu institutionnel pour des personnes âgées*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal.
- Bourbonnais, A. (2009). *Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- Bowen, G. A. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note. *Qualitative Research*, 8(1), 137-152.
- Boyle, J. S. (1994). Styles of ethnography. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (p. 159-185). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Brandburg, G. L. (2007). Making the Transition to Nursing Home Life: A Framework to Help Older Adults Adapt to the Long-Term Care Environment. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(6), 50-56.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Brownie, S., Horstmanshof, L., & Garbutt, R. (2014). Factors that impact residents' transition and psychological adjustment to long-term aged care: A systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies*. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.04.011

- Bryman, A. (2004). Interviewing in qualitative research. Dans A. Bryman (Éd.), *Social Research Methods* (2^e éd.). New York: Oxford University Press.
- Canadian Union of Public Employees (2009). *Residential Long-Term Care in Canada: Our Vision for Better Seniors' Care*.
- Caris-Verhallen, W. M. C. M., & Kerkstra, A. (2001). Continuity of care for patients on a waiting list for institutional long-term care. *Health and social Care in the Community*, 9(1), 1-9.
- Castle, N. G. (2001). Relocation of the Elderly. *Medical Care Research and Review*, 58(3), 291-333. doi: 10.1177/107755870105800302
- Charpentier, M., & Soulières, M. (2007). « Pouvoirs et fragilités du grand âge: « j'suis encore pas mal capable pour mon âge » (Mme H., 92 ans). *Nouvelles pratiques sociales*, 19(2), 128-143.
- Charpentier, M., & Soulières, M. (Éds.). (2006). *Paroles de résidents. Droits et pouvoir d'agir (empowerment) des personnes âgées en résidence et en centre d'hébergement*. Montréal, Québec: Université du Québec à Montréal.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. Dans P. L. Chinn (Éd.), *Nursing research methodology* (p. 237-257). Boulder, CO: Aspen Publication.
- Chouinard, T. (2011, 17 janvier). Plus de 1700 lits en CHSLD fermés à Montréal depuis 2006, *La Presse*.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, & Instituts de recherche en santé du Canada (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa: Sa Majesté la Reine du chef du Canada.
- Conseil des aînés (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*.
- Contandriopoulos, A.-P. (2002). Pourquoi est-il si difficile de faire ce qui est souhaitable? *Gestion*, 27(3), 142-150. doi: 10.3917/riges.273.0142

- Coughlan, R., & Ward, L. (2007). Experiences of recently relocated residents of a long-term care facility in Ontario: Assessing quality qualitatively. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 47-57.
- Crotty, M., Whitehead, C. H., Wundke, R., Giles, L. C., Ben-Tovim, D., & Phillips, P. A. (2005). Transitional care facility for elderly people in hospital awaiting a long term care bed: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 331(7525), 1-5. doi: 10.1136/bmj.38638.441933.63
- Desrosiers, G., & Gaumer, B. (2004). Réformes et tentatives de réformes du réseau de la santé du Québec contemporain: une histoire tourmentée. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(1), 8-20.
- Ducharme, F. (2013). Le pouvoir infirmier: Des résultats probants... à la politique. *Perspective infirmière*, 10(2), 31-36.
- Ellins, J., Glasby, J., Tanner, D., McIver, S., Davidson, D., Littlechild, R., . . . Care Transitions Project co-researchers (2012). *Understanding and improving transitions of older people: a user and carer centred approach. Final report*. Southampton: National Institute for Health Research (NIHR), Service Delivery and Organisation programme.
- Ellis, J. M. (2010). Psychological transition into a residential care facility: older people's experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5), 1159-1168. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05280.x
- Everard, K., Rowles, G. D., & High, D. M. (1994). Nursing Home Room Changes: Toward a Decision-Making Model. *The Gerontologist*, 34(4), 520-527.
- Falk, H., Wijk, H., & Persson, L.-O. (2011). Frail older persons' experiences of interinstitutional relocation. *Geriatric Nursing* 32(4), 245-256. doi: 10.1016/j.gerinurse.2011.03.002
- Fidelman, C. (2013, 12 août). Musical beds between nursing homes inhumane, families say. Quebec's Program 68 means seniors face up to three moves before permanent placement, *The Montreal Gazette*.
- Fisher, J. M. (2000). Creating the future? Dans J. W. Scheer (Éd.), *The Person in Society. Challenges to a Constructivist Theory* (p. 428-437). Giessen: Psychosozial-Verlag.

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). 'Mini-mental state'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Fournier, A. (2011). « Se sentir vivant » : *Le regard d'aînés et d'auxiliaires familiaux et sociaux sur le soutien à domicile en contexte d'inégalités sociales*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.
- François, P., & Rhéaume, J. (2001). Les systèmes de gestion de qualité des soins dans les hôpitaux du Québec. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(1), 6-26.
- Gass, K. A., Gaustad, G., Oberst, M. T., & Hughes, S. (1992). Relocation appraisal, functional independence, morale, and health of nursing home residents. *Issues in Mental Health Nursing*, 13, 239-253.
- Geary, C. R., & Schumacher, K. L. (2012). Care Transitions: Integrating Transition Theory and Complexity Science Concepts. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 236-248.
- Griffiths, P. (2006). Moving elderly inpatients to a transitional care facility reduced hospital stay but increased time to transfer to long term care. *Evidence Based Nursing*, 9(3), 90-90. doi: 10.1136/ebn.9.3.90
- Hanratty, B., Holmes, L., Lowson, E., Grande, G., Addington-Hall, J., Payne, S., & Seymour, J. (2012). Older adults' experiences of transitions between care settings at the end of life in England: a qualitative interview study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(1), 74-83. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.08.006
- Hanratty, B., Lowson, E., Grande, G., Payne, S., Addington-Hall, J., Valtorta, N., & Seymour, J. (2014). Transitions at the end of life for older adults – patient, carer and professional perspectives: a mixed-methods study. *Health Services and Delivery Research*, 2(17). doi: 10.3310/hsdr02170
- Harris, P. B. (2008). Another Wrinkle in the Debate about Successful Aging: The Undervalued Concept of Resilience and the Lived Experience of Dementia. *The International Journal of Aging and Human Development*, 67(1), 43 à 61.

- Hauge, S., & Heggen, K. (2008). The nursing home as a home: a field study of residents' daily life in the common living rooms. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 460-467.
- Heliker, D., & Scholler-Jaquis, A. (2006). Transition of New Residents to Long-Term Care: Basing Practice on Residents' Perspective. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(9), 34-42.
- Hersch, G., Spencer, J., Schulz, E., Wiley, A., Schwartz, M., Kearney, K., . . . Tegethoff, S. (2004). Adaptation by Elders to Relocation Following Hospitalization. *Journal of Housing For the Elderly*, 18(2), 41-68. doi: 10.1300/J081v18n02_05
- Hesse-Biber, S. N., & Leavy, P. (2011). *The practice of qualitative research*. (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Hodgson, N., Freedman, V. A., Granger, D. A., & Erno, A. (2004). Biobehavioral Correlates of Relocation in the Frail Elderly: Salivary Cortisol, Affect, and Cognitive Function. *Journal of American Geriatrics society*, 52(11), 1856-1862.
- Holloway, I., & Todres, L. (2003). The status of method: flexibility, consistency and coherence. *Qualitative Research*, 3(3), 345-357.
- Im, E.-O. (2010). Transition Theory. Dans M. R. Alligood & A. M. Tomey (Éds.), *Nursing Theorists and Their Work* (7th éd., p. 416-433). Missouri: Mosby Elsevier.
- Im, E.-O., & Meleis, A. I. (1999). Situation-Specific Theories: Philosophical Roots, Properties, and Approach. *Global Health And Nursing Practice*, 22(2), 11-24.
- Institut canadien d'information sur la santé (2009). *Alternate Level of Care in Canada*.
- Institut d'analyse stratégique et d'innovation du Centre universitaire de santé McGill (2012). *Étude de cas: Le retrait des hôpitaux montréalais dans la prestation des soins de longue durée*.

- Institut de la statistique du Québec (2010). *Population par année selon le sexe, l'âge et le scénario, 2006-2106. Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056.*
- Institut national de santé publique du Québec (2010). *Vieillessement de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec.*
- Iwasiw, C., Goldenberg, D., MacMaster, E., McCutcheon, S., & Bol, N. (1996). Residents' perspectives of their first 2 weeks in a long-term care facility. *Journal of Clinical Nursing*, 5, 381-388.
- Johnson, R. A., Schwiebert, V. B., & Rosenmann, P. A. (1994). Factors Influencing Nursing Home Placement Decisions: The Older Adult's Perspective. *Clinical Nursing Research*, 3(3), 269-281. doi: 10.1177/105477389400300309
- Jolley, D., Jefferys, P., Katona, C., & Lennon, S. (2011). Enforced relocation of older people when care homes close: A question of life and death? *Age Ageing*, 40(5), 534-537. doi: 10.1093/ageing/afr052
- Kao, H.-F. S., Travis, S. S., & Acton, G. J. (2004). Relocation to a Long-Term Care Facility. Working With Patients and Families Before, During, and After. *Journal of psychosocial nursing*, 42(3), 10-16.
- Kelly, G. A. (1991). *The Psychology of Personal Constructs*. London: Routledge.
- Kirkley, C., Bamford, C., Poole, M., Arksey, H., Hughes, J., & Bond, J. (2011). The impact of organisational culture on the delivery of person-centred care in services providing respite care and short breaks for people with dementia. *Health and Social Care in the Community*, 19(4), 438-448. doi: 10.1111/j.1365-2524.2011.00998.x
- L'Observatoire de l'administration publique et École nationale d'administration publique (2006). *L'état québécois en perspective : La prise en charge publique des services de santé destinés aux aînés.*
- Lacoursière, A. (2012a, 3 février). Engorgement des hôpitaux: l'aide d'une résidence ignorée, *La Presse*.

- Lacoursière, A. (2012b, 16 janvier). Nouveau CUSM: pas de lit pour les aînés en attente d'hébergement, *La Presse*.
- Lafortune, L., Béland, F., & Bergman, H. (2011). Le vieillissement et les services de santé : une réorientation des pratiques cliniques plutôt qu'un défi économique. *Revue vie économique*, 3(1), 1-13.
- Lagacé, M., Medouar, F., Looock, J., & Davignon, A. (2011). À mots couverts: le regard des aînés et des soignants sur la communication quotidienne et ses manifestations d'âgisme implicite. *Canadian Journal on Aging*, 30(2), 185-196. doi: 10.1017/S0714980811000092
- Lamarche, P. A., Lamothe, L., Bégin, C., Léger, M., & Vallières-Joly, M. (2001). L'intégration des services: enjeux structurels et organisationnels ou humains et cliniques? *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 71-92.
- Laughlin, A., Parsons, M., Kosloski, K. D., & Bergman-Evans, B. (2007). Predictors of Mortality Following Involuntary Interinstitutional Relocation. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(9), 20-26.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leduc, L. (2013, 7 mai). CHSLD: du meilleur au pire, *La Presse*.
- Lee, D. T. F., Woo, J., & Mackenzie, A. E. (2002). A review of older people's experiences with residential care placement. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 19-27.
- Leininger, M. M. (1985). *Qualitative research methods in nursing*. Orlando: Grune and Stratton.
- Leininger, M. M. (1994). Evaluation Criteria and Critique of Qualitative Research Studies. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks, Ca: Sage Publications.
- Leininger, M. M., & McFarland, M. R. (2006). *Cultural care diversity and universality: A worldwide nursing theory*. (2^e éd.). Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.

- Leininger, M. M., & McFarland, M. R. (2010). Madeleine Leininger's theory of culture care diversity and universality. Dans M.E. Parker & M. C. Smith (Éds.), *Nursing theories and nursing practice* (3^e éd., p. 317-328). Philadelphia: F.A Davis.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). Establishing Trustworthiness. Dans Y. S. Lincoln & E. G. Guba (Éds.), *Naturalistic Inquiry*. Newbury, CA: Sage Publications.
- Loiselle, C. G., & Porfetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Montréal: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Lutgendorf, S. K., Reimer, T. T., Harvey, J. H., Marks, G., Hong, S.-Y., Hillis, S. L., & Lubaroff, D. M. (2001). Effects of Housing Relocation on Immunocompetence and Psychosocial Functioning in Older Adults. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 56A(2), 97-105.
- Madison, D. S. (2005). *Critical Ethnography: Method, Ethics, and Performance*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Malenfant, M. (2011). Les mutations qui touchent l'hébergement des personnes âgées au Québec : impacts sur la clientèle et la main-d'oeuvre. *Revue vie économique*, 3(1), 1-7.
- Manion, P. S., & Rantz, M. (1995). Relocation Stress Syndrome: A Comprehensive Plan for Long-Term Care Admissions. The relocation stress syndrome diagnosis helps nurses identify patients at risk. *Geriatric Nursing*, 16(3), 108-112.
- May, K. A. (1994). Abstract Knowing: The Case for Magic in Method. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. Thousand Oak, CA: Sages Publications.
- McGee, M. (2010). *L'expérience de vieillir au quotidien de femmes âgées montréalaises vivant seules à domicile dans un contexte de précarité économique*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory : Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of a nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259.
- Melrose, S. (2004). Reducing Relocation Stress Syndrome In Long Term Care Facilities. *Journal of Practical Nursing*, 54(4), 15-17.
- Ministère de la Famille et des Aînés (2012). *Vieillir et vivre ensemble: Chez soi, dans sa communauté, au Québec*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2010a). *Info-SIRTF. Bulletin d'information présentant certaines statistiques extraites du Système d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2010b). *Plan stratégique 2010-2015 du Ministère de la Santé et des Services sociaux*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2011). *Info-Hébergement. Bulletin d'information présentant des statistiques de base sur l'hébergement et l'habitation des personnes âgées en perte d'autonomie*.
- Mirotznik, J., & Los Kamp, L. (2000). Cognitive Status and Relocation Stress: A Test of the Vulnerability Hypothesis. *The Gerontologist*, 40(5), 531-539.
- Morgan, D., Reed, J., & Palmer, A. (1997). Moving from hospital into a care home-the nurse's role in supporting older people. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 463-471.
- Morin, D., Saint-Laurent, L., Dallaire, C., Boucher-Dancause, G., Lalancette, S., & Leblanc, N. (2007). Living in the Community While Waiting for an Admission in Long-term Care, Satisfaction With a Transitional Nursing Home Project. *Journal of Nursing Care Quality*, 22(1), 66-72.

- Morse, J. M. (1994). Qualitative Research: Fact or Fantasy? Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Morse, J. M. (1995). The Significance of Saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147-149.
- Nakrem, S., Guttormsen Vinsnes, A., & Seim, A. (2011). Residents' experiences of interpersonal factors in nursing home care : A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1357–1366. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.05.012
- Nay, R. (1995). Nursing home residents' perceptions of relocation. *Journal of Clinical Nursing*, 4, 319-325.
- Nolan, M., Walker, G., Nolan, J., Williams, S., Polnad, F., Curran, M., & Kent, B. C. (1996). Entry to care: positive or fait accompli? Developing a more proactive nursing response to the needs of older people and their carers. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 265-274.
- Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve: Academia-Bruylant
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2005). Les modifications au code de déontologie en lien avec la pratique de la recherche. *Le Journal*, 3(3).
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2012). *Code de déontologie des infirmières et infirmier*. Québec: Éditeur officiel du Québec.
- Ouellette, G. (2011). Quand vient le temps d'aller vivre ailleurs. *Protégez-vous. Guide pratique de l'aide aux aînés, Hors série*, 54-61.
- Parmelli, E., Flodgren, G., Beyer, F., Baillie, N., Schaafsma, M. E., & Eccles, M. P. (2011). The effectiveness of strategies to change organisational culture to improve healthcare performance: a systematic review. *Implementation Science*, 6(33), 1-8. doi: 10.1186/1748-5908-6-33
- Penrod, J. (2001). Refinement of the concept of uncertainty. *Journal of Advanced Nursing*, 34(2), 238-245.

- Penrod, J. (2007). Living with uncertainty: concept advancement. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 658-667. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04008.x
- Penrod, J., & Dellasega, C. (1998). Caregivers' Experiences in Making Placement Decisions. *Western Journal of Nursing Research*, 20(6), 706-732. doi: 10.1177/019394599802000604
- Pepin, J., K  rouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pens  e infirmi  re*. (3     d.). Montr  al: Cheneli  re   ducation.
- Pires, A. (1997a).   chantillonnage et recherche qualitative: essai th  orique et m  thodologique. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx & M. Laperri  re, Pires. (  ds.), *La recherche qualitative. Enjeux   pist  mologiques et m  thodologiques* (p. 113-169). Montr  al: Ga  tan Morin.
- Pires, A. (1997b).   chantillonnage et recherche qualitative: essai th  orique et m  thodologiques. Dans J. Poupart (  d.), *La recherche qualitative. Enjeux   pist  mologiques et m  thodologiques*. (p. 113-169). Montr  al: Ga  tan Morin.
- Regroupement provincial des comit  s des usagers (2012). *L'h  bergement pour les personnes en perte d'autonomie au Qu  bec. Des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concern  es*.
- Robinson, S. G. (2013). The Relevancy of Ethnography to Nursing Research. *Nursing Science Quarterly*, 26(1), 14-19.
- Roper, J. M., & Shapira, J. (2000). *Ethnography in nursing research*. Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Rossen, E. K., & Knafl, K. A. (2003). Older Women's Response to Residential Relocation: Description of Transition Styles. *Qualitative Health Research*, 13(1), 20-36. doi: 10.1177/1049732302239409
- Rossen, E. K., & Knafl, K. A. (2007). Women's well-being after relocation to independent living communities. *Western Journal of Nursing Research*, 29(2), 183-199. doi: 10.1177/0193945906292539

- Roy, C. (1980). The Roy Adaptation Model. Dans J. P. Riehl & C. Roy (Éds.), *Conceptual models for nursing practice* (2^e éd., p. 179-189). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Sansfaçon, J.-R. (2012, 30 octobre). Aînés - Indispensables CHSLD, *Le Devoir*.
- Sauves, E. (2012, 15 octobre). Places en CHSLD: des aînés préoccupés, *La Presse*.
- Schumacher, K. L., Jones, P. S., & Meleis, A. I. (1999). Helping elderly persons in transitions: A framework for research and practice. Dans E. A. Swanson & T. Tripp-Reimer (Éds.), *Life transitions in the older adults: Issues for nurses and other health professionals* (p. 1-26). New York: Springer.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(12), 119-127.
- Scott, T., Mannion, R., Marshall, M., & Davies, H. (2003). Does organisational culture influence health care performance? A review of the evidence. *Journal of Health Services Research and Policy*, 8(2), 105-117.
- Shippee, T. P. (2009). "But I am not moving": residents' perspectives on transitions within a continuing care retirement community. *Gerontologist*, 49(3), 418-427. doi: 10.1093/geront/gnp030
- Sim, J., & Sharp, K. (1998). A critical appraisal of the role of triangulation in nursing research. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 23-31.
- Speziale, H. J. S. (2007). Ethnography as Method. Dans H. J. S. Speziale & D. R. Carpenter (Éds.), *Qualitative Research in nursing. Advancing the Humanistic Imperative* (4^e éd., p. 195-226). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.
- Statistique Canada (2011). *Estimation de la population du Canada : âge et sexe. Le Quotidien*.

- Sussman, T., & Dupuis, S. (2012). Supporting a Relative's Move into Long-term Care: Starting Point Shapes Family Member's Experience. *Canadian Journal on Aging*, 31(4), 395-410. doi: 10.1017/S0714980812000384
- Sussman, T., & Dupuis, S. (2013). Supporting Residents Moving Into Long-Term Care: Multiple Layers Shape Residents' Experiences. *Journal of Gerontological Social Work*. doi: 10.1080/01634372.2013.875971
- Thomas, J. (1993). *Doing critical ethnography*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Thorson, J. A., & Davis, R. E. (2000). Relocation of the Institutionalized Aged. *Journal of Clinical Psychology*, 56(1), 131-138.
- Tracy, J. P., & DeYoung, S. (2004). Moving to an Assisted Living Facility: Exploring the Transitional Experience of Elderly Individuals. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(10), 26-33.
- Truchon, M. (2009). *Étude exploratoire du soutien social dans le processus menant à l'hébergement des aînés en perte d'autonomie*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- Uhrenfeldt, L., Aagaard, H., Hall, E. O. C., Fegran, L., Ludvigsen, M. S., & Meyer, G. (2013). A qualitative meta-synthesis of patients' experiences of intra- and inter-hospital transitions. *Journal of Advanced Nursing*. doi: 10.1111/janv.12134
- Walker, C. A., Curry, L. C., & Hogstel, M. O. (2007). Relocation Stress Syndrome in Older Adults Transitioning from Home to a Long-Term Care Facility Myth or Reality? *Journal of Psychosocial Nursing*, 45(1), 38-45.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.
- Wiersma, E., & Dupuis, S. L. (2010). Becoming institutional bodies: Socialization into a long-term care home. *Journal of Aging Studies*, 24, 278-291. doi: 10.1016/j.jaging.2010.08.0034

- Wilson, D. M., Hewitt, J. A., Thomas, R., Mohankumar, D., & Kovacs Burns, K. (2011). Age-Based Differences in Care Setting Transitions over the Last Year of Life. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 1-7. doi: 10.1155/2011/101276
- Wilson, D. M., Vihos, J., Hewitt, J. A., Barnes, N., Peterson, K., & Magnus, R. (2014). Examining Waiting Placement in Hospital: Utilization and the Lived Experience. *Global Journal of Health Science*, 6(2), 12-22. doi: 10.5539/gjhs.v6n2p12
- Wilson, S. A. (1997). The transition to nursing home life: a comparison of planned and unplanned admissions. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 864-871.
- Zhou, P., Bundorf, K., Le Chang, J., Huang, J. X., & Xue, D. (2011). Organizational culture and its relationship with hospital performance in public hospitals in China. *Health Services Research*, 46(6pt2), 2139-2160. doi: 10.1111/j.1475-6773.2011.01336.x

Annexe A
Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique

Date : _____

Numéro d'identification de l'informateur clé : _____

Nom fictif de l'informateur clé : _____

1. Quel est votre âge? _____
2. Genre
 - ☐ Féminin
 - ☐ Masculin
3. Quel est votre état civil?
 - ☐ Marié / Conjoint de fait
 - ☐ Séparée / Divorcée
 - ☐ Veuf
 - ☐ Célibataire
4. Avez-vous des enfants? _____
Si oui, combien? _____
5. Quelle est la principale personne significative pour vous? _____
6. Combien d'années d'études avez-vous complétées? _____
7. Avez-vous été sur le marché du travail? _____
Si oui, quel type d'emploi occupiez-vous? _____
8. Dans quel type d'habitation restiez-vous avant votre hospitalisation? _____
9. Vous y viviez depuis combien de temps? _____
10. Restiez-vous avec quelqu'un? _____
Si oui, avec qui? _____
11. Receviez-vous des services? _____
Si oui, lesquels? _____
12. Combien de fois avez-vous déménagé au cours de votre vie? _____

13. Au cours de votre hospitalisation, avez-vous été :

- ☐ Urgence
- ☐ Soins intensifs
- ☐ Unité de chirurgie
- ☐ Unité de médecine
- ☐ Unité de réadaptation (intensive-URFI, gériatrique, convalescence, unité transitoire de récupération fonctionnelle-UTRF)
- ☐ Unité de courte durée gériatrique (UCDG)
- ☐ Programme d'hébergement pour évaluation (PHPE, P68)
- ☐ Hébergement transitoire (Programme 30)
- ☐ Hébergement de soins de longue durée (Programme 31)

14. Au cours de votre hospitalisation, vous souvenez-vous d'avoir changé de chambre lorsque vous étiez sur une même unité de soins? _____
Si oui, combien de fois : _____

15. Quelles sont les raisons médicales pour lesquelles vous devez (deviez) ⁴ aller en hébergement? _____

⁴ Les verbes qui se trouvent entre parenthèses s'adressent aux personnes âgées qui sont rendues dans leur milieu d'hébergement permanent.

Annexe B
Guide d'entrevue semi-structurée

GUIDE D'ENTREVUE

Préambule

Au Québec, il arrive que les personnes âgées hospitalisées qui ont besoin d'être hébergées dans le système de santé public soient déplacées plusieurs fois au sein d'un même hôpital, ainsi que dans différents établissements de santé, jusqu'à ce qu'une place soit disponible pour les accueillir de façon permanente. Les significations qu'accordent les personnes âgées à leur expérience, alors qu'elles se trouvent dans ces circonstances, sont peu connues. Toutefois, ces connaissances sont essentielles afin que les infirmières puissent mieux les accompagner, favoriser leur bien-être et leur offrir de meilleurs soins.

Par conséquent, j'aimerais mieux comprendre ce que signifie pour vous de vivre (d'avoir vécu)⁵, tout au long de votre parcours vers un hébergement permanent, plusieurs déplacements dans le système de santé.

Introduction

- 1) Pour commencer, j'aimerais que vous me parliez un peu de vous... Pouvez-vous me dire où vous viviez avant de tomber malade et d'entrer à l'hôpital?
- 2) Dites-moi comment vous vous organisiez pour prendre soin de vous-même avant de tomber de malade et d'être hospitalisé...

Nature du processus transitionnel

- 3) Pouvez-vous me raconter comment les choses se sont déroulées depuis le tout début, soit de votre arrivée à l'hôpital jusqu'à aujourd'hui...

Afin de bien comprendre ce que vous me racontez, je vais remplir un schéma qui m'aidera à bien suivre les divers déménagements et transferts de chambres, d'unités de soins et d'hôpitaux que vous avez vécus.

Note : Remplir schéma

⁵ Ce qui se trouve entre parenthèses s'adressent aux personnes âgées qui sont rendues dans leur milieu d'hébergement permanent.

Conditions personnelles

En lien avec les transferts d'un milieu à un autre

- 4) Dites-moi de ce qui est (était) le plus facile pour vous lorsque vous êtes (avez été) transféré d'un milieu à l'autre.
- 5) Dites-moi ce qui est (était) le plus difficile pour vous lorsque vous êtes (avez été) transféré vers un nouvel endroit
- 6) Décrivez-moi comment vous aimeriez (auriez aimé) que se passe votre transfert vers un nouveau milieu ...

En lien avec l'hébergement permanent

- 7) Parlez-moi ce qui s'en vient pour vous maintenant...
 - 8) Comment s'est déroulée la prise de décision d'aller vivre en hébergement...
- Note : Donner des exemples au besoin : décision prise par vous-même, la famille ou l'équipe soignante; décision prise rapidement ou plusieurs mois après votre arrivée à l'hôpital.
- 9) Que pensez-vous du fait d'aller vivre (de vivre) en hébergement...
 - 10) Expliquez-moi comment vous vous sentez (êtes senti) d'être en attente d'une place d'hébergement...
 - 11) Pouvez-vous me dire ce qui est (était) le plus difficile pour vous dans cette attente...
 - 12) Pouvez-vous me dire ce qui est (était) le plus facile pour vous dans cette attente...
 - 13) Racontez-moi ce que vous faites (avez fait) pour vous aider à faire face aux changements que vous vivez (avez vécus) en attente de votre hébergement permanent...
- Note : Au besoin, aborder la question de la préparation physique, matérielle et mentale (par exemple, disposition des biens).
- 14) Qu'est-ce que vous pourriez faire (auriez pu faire) d'autres pour vous aider à faire face aux changements que vous vivez (avez vécus) ...

Conditions environnementales

- 15) Comment vos proches réagissent (ont réagi) à votre futur hébergement...
- 16) Que font-ils (ont-ils fait) pour vous aider à faire face aux changements que vous vivez (avez vécus)?
- 17) Que pourraient-ils (auraient-ils pu) faire d'autres pour vous aider à faire face à votre situation?

Interventions infirmières

- 18) Pouvez-vous me dire ce que le personnel infirmier fait (a fait) pour vous aider à faire face aux changements que vous vivez (avez vécus) en attente de votre hébergement...
- 19) Est-ce que d'autres choses pourraient être faites?

Patterns de réponses

- 20) Quelles sont (ont été), selon vous, les conséquences sur votre santé et votre bien-être d'être transféré (d'avoir été transféré) d'un endroit à un autre tout au long de votre parcours vers un hébergement permanent?
- 21) Dites-moi comment vous envisagez l'avenir?

Conclusion

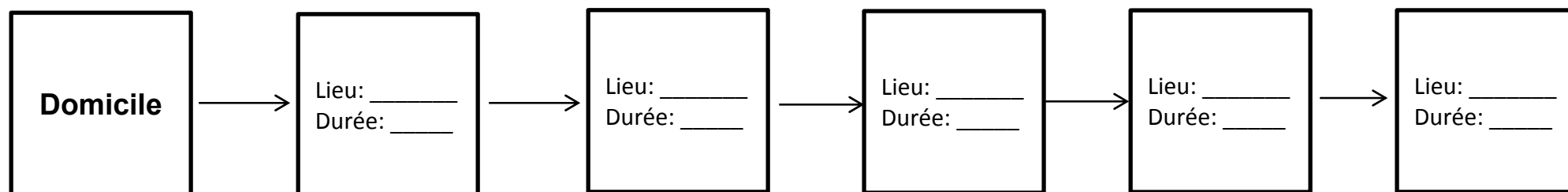
- 22) En terminant, est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez partager (et qui vous semble très important) concernant votre expérience d'être transféré (d'avoir été transféré) d'un milieu à un autre tout au long de votre parcours vers un hébergement permanent?

Annexe C

Schéma récapitulatif de la trajectoire des relocalisations

Date : _____
Numéro d'identification de l'informateur clé : _____
Nom fictif de l'informateur clé : _____

Schéma récapitulatif des différentes relocalisations vécues par la personne âgée



Annexe D
Formulaire de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche	Les significations du processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement permanent et vivant de multiples relocalisations.
Chercheuse responsable du projet de recherche	Anne Bourbonnais, inf., Ph.D., directrice de recherche. Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
Étudiante	Marie-Hélène Lavallée, inf., candidate à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui est réalisé dans le cadre des études de maîtrise de Marie-Hélène Lavallée sous la supervision de la chercheuse responsable du projet de recherche.

Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles et à nous demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

Au Québec, il arrive que les personnes âgées hospitalisées qui ont besoin d'être hébergées dans le système de santé public soient déplacées plusieurs fois au sein d'un même hôpital, ainsi que dans différents établissements de santé, jusqu'à ce qu'une place soit disponible pour les accueillir de façon permanente. Les significations qu'accordent les personnes âgées à leur expérience, alors qu'elles se trouvent dans ces circonstances, sont peu connues. Toutefois, ces connaissances sont essentielles afin que les infirmières puissent mieux les accompagner, favoriser leur bien-être et leur offrir de meilleurs soins.

Par conséquent, le but de cette recherche est de mieux comprendre ce que signifie pour des personnes âgées hospitalisées de vivre, au cours de leur trajectoire vers un hébergement permanent, plusieurs déplacements dans le système de santé.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter six à huit participants, hommes et femmes, âgés de 65 ans et plus.

Déroulement du projet de recherche

Dans le cadre de ce projet de recherche, votre aide est souhaitée afin que vous partagiez votre expérience de vivre, tout au long de votre parcours vers un hébergement permanent, plusieurs déplacements dans le système de santé.

Votre collaboration impliquera, d'abord, de répondre à un court questionnaire permettant de recueillir des informations, par exemple, sur votre âge et votre état civil. Ensuite, une entrevue individuelle d'environ une heure sera réalisée au moment de votre choix dans un local de l'unité de soins où vous êtes hospitalisé. Cette entrevue ressemblera à une conversation au cours de laquelle on vous posera des questions simples afin que vous nous parliez de votre expérience actuelle. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio afin de nous

permettre de vous écouter pleinement et que nous puissions, par la suite, analyser de manière rigoureuse les connaissances que vous nous avez transmises.

Aussi, il se pourrait que nous questionnions, de façon informelle, certains membres de votre famille et de votre équipe de soins infirmiers afin qu'ils nous fassent part de leurs commentaires et de leurs perceptions au sujet des déplacements vécus par les personnes âgées hospitalisées au cours de leur parcours vers un hébergement permanent.

Avantages associés au projet de recherche

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche du fait de partager vos connaissances, mais nous ne pouvons vous l'assurer. Par ailleurs, vous contribuerez à une meilleure compréhension de ce que signifie pour les personnes âgées hospitalisées de vivre, au cours de leur parcours vers un hébergement permanent, de multiples déplacements.

Inconvénients associés au projet de recherche

À notre connaissance, aucun inconvénient ne devrait découler de votre participation à ce projet de recherche, outre le temps consacré à l'entrevue. Néanmoins, advenant le fait que de discuter de votre expérience liée à votre hébergement fasse naître chez vous des émotions difficiles, nous avons prévu de vous orienter, si vous le désirez, vers une professionnelle de la santé de [REDACTED] [REDACTED] qui pourra vous offrir soutien, écoute et suivi.

Par ailleurs, à tout moment, veuillez aviser l'étudiante si vous vous sentez fatigué au cours de l'entrevue, celle-ci pourra être suspendue. Nous pourrions alors reprendre l'entrevue à un moment plus opportun pour vous si vous le désirez.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en nous faisant connaître votre décision.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec l'équipe de recherche de ce projet et les autres intervenants.

L'équipe de recherche de ce projet ou le Comité d'éthique de la recherche [REDACTED] peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, nous recueillerons dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements comprendront l'enregistrement sur bande audio de votre entrevue avec l'étudiante et les informations que vous aurez fournies dans les questionnaires. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre date de naissance, votre origine ethnique ainsi que les informations à votre

sujet qui peuvent avoir été recueillies lors de conversations informelles avec certains membres de votre famille ou de votre équipe de soins infirmiers.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code et un nom fictif. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable.

L'équipe de recherche utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données de recherche pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données de recherche pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées et les enregistrements audio, seront conservés pendant 7 ans après la fin du projet par l'équipe de recherche et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche [REDACTED] ou par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

En conformité avec la loi sur l'accès à l'information, vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que l'équipe de recherche de ce projet détient ces informations.

Études ultérieures

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche soit dans le domaine de la neuroscience du vieillissement ou soit dans le domaine de la promotion de la santé, des soins et des interventions.

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche [REDACTED] avant leur réalisation. Vos données de recherche seront conservées de façon sécuritaire dans la Banque de données du Centre de recherche [REDACTED], et ce, conformément à la politique de gestion de la Banque de données du Centre de recherche [REDACTED]. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Vos données de recherche seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites. Par ailleurs, notez qu'en tout temps, vous pouvez demander la destruction de vos données de recherche en vous adressant au chercheur responsable de ce projet de recherche.

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées à ces conditions?

☐ Oui ☐ Non

Participation à des études ultérieures

Acceptez-vous que la chercheuse responsable du projet ou un membre de son équipe de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés.

☐ Oui ☐ Non

Financement du projet de recherche

L'étudiante a reçu des bourses pour mener à bien ce projet de recherche.

Compensation

Aucune compensation financière ne découlera de votre participation à ce projet de recherche.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant à la recherche

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez la chercheuse responsable et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'équipe de recherche. Directrice de recherche, Anne Bourbonnais, [REDACTED], poste [REDACTED] ou par courriel xxxxxx@xxxxxx ou avec Marie-Hélène Lavallée à l'adresse : xxxxxx@xxxxxx

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de [REDACTED] au [REDACTED].

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche [REDACTED] a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de consentement. Pour toute information, vous pouvez joindre le secrétariat du Comité, par téléphone au [REDACTED], poste [REDACTED] ou par courriel à l'adresse suivante: xxxxxx@xxxxxx

Consentement

Titre du projet de recherche : Les significations du processus transitionnel de personnes âgées hospitalisées nécessitant un hébergement permanent et vivant de multiples relocalisations.

I. Consentement du sujet

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom du sujet de recherche

Date

II. SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI A OBTENU LE CONSENTEMENT SI DIFFERENT DU CHERCHEUR RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui obtient le consentement

Date

III. Signature et engagement de la chercheuse responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au participant de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant de recherche avait à cet

égard et qu'on lui ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant de recherche.

Nom de la chercheuse responsable

Annexe E

Lettre aux familles et équipes de soins

Aux familles et à l'équipe de soins

Bonjour,

Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières et j'effectue présentement une recherche sur votre unité de soins. Le but de ce projet est de mieux comprendre ce que signifie pour des personnes âgées hospitalisées de vivre, durant l'attente d'un hébergement permanent relevant du secteur public, plusieurs déplacements dans le système de santé québécois. Les significations qu'accordent les personnes âgées à leur expérience alors qu'elles se trouvent dans ces circonstances sont peu connues. Toutefois, ces connaissances sont essentielles afin que les infirmières puissent mieux les accompagner dans leur expérience, favoriser leur bien-être et leur offrir de meilleurs soins.

Dans le cadre de cette étude, il se pourrait que je questionne, de façon informelle, certains membres de familles et de l'équipe de soins infirmiers afin qu'ils me fassent part de leurs commentaires et de leurs perceptions au sujet des déplacements vécus par les personnes âgées durant l'attente d'un hébergement permanent.

Même si vous ne participez pas directement à l'étude, n'hésitez pas à me poser des questions sur le projet ou à partager des renseignements que vous croyez importants concernant le sujet de l'étude.

Merci de votre collaboration et au plaisir de vous rencontrer.

Marie-Hélène Lavallée, inf., candidate à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
xxxxxx@xxxxxx

